

Résultats de l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital

Etude sur la présence et le rôle des parents d'enfants hospitalisés, comparatif entre la vision des soignants de 170 unités pédiatriques et de 1479 parents.

Association SPARADRAP

Françoise Galland, Dr Elisabeth Cellier, Dr Didier Cohen-Salmon, Myriam Blidi

Institut Synovate

Helena Girotto et Marie-Claude Hérault Delanoë

Octobre 2004

Une enquête réalisée à l'initiative de l'association SPARADRAP, par l'institut SYNOVATE, grâce au financement de la Direction Générale de la Santé du Ministère de la santé et de la protection sociale et au soutien de la Société Française de Pédiatrie.

Parce que c'est pas du jeu d'être malade !

Une association pour aider les familles et les professionnels quand un enfant est malade ou hospitalisé



48, rue de la Plaine
75020 Paris
tél. : 01 43 48 11 80
fax : 01 43 48 11 50
www.sparadrap.org

Sommaire

Avant propos : quelques précisions pour la lecture des résultats et des tableaux

Nous utilisons indifféremment le terme d'unité ou de service puisque ces deux types de structures ont répondu à l'enquête.

Par équipe ou équipe soignante, nous entendons toutes les personnes en charge de l'enfant et de sa famille (personnel médical ou paramédical, assistants sociaux, éducateur, enseignants…)

La quasi totalité des réponses ont été analysées sur la base des répondants à la question en excluant les sans réponses, mais nous précisons parfois les question pour lesquelles le taux de non réponses est supérieur à 20%.

Les références aux questions sont signalées soit dans les tableaux soit dans le corps du texte :

- les abrégés QS, suivi d'un numéro, renvoient au « questionnaire service »
- les abrégés QP, suivi d'un numéro, renvoient au « questionnaire parent »

Dans les tableaux, tous les chiffres sont exprimés en pourcentage (%).

1 - Introduction

Sauf cas particulier, un enfant ne vient pas tout seul à l'hôpital. Il est accompagné par ses parents ou par une personne de référence. Soigner un enfant en pédiatrie implique donc obligatoirement être en rapport avec ses parents.

Les textes réglementaires [1] [2] [3] et associatif [4]parus depuis 20 ans sont clairement favorables à la présence des parents auprès de leur enfant à l'occasion d'un soin ou d'une hospitalisation. La Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) a piloté un groupe de réflexion sur l'élaboration des Schémas Régionaux de l'Organisation des Soins (S.R.O.S) de l'enfant et de l'adolescent qui précise et encourage elle aussi la présence et le rôle des parents en pédiatrie.

Mais beaucoup des témoignages que nous recevons à l'association SPARADRAP suggèrent un décalage entre les textes et la réalité. Parents et enfants [5] [6] [7] [8] font état de situations très inégales. Certaines familles se disent satisfaites de leur séjour hospitalier, pour d'autres l'épreuve est difficile. Des parents nous interrogent sur leurs droits en ce qui concerne l'hébergement, l'information et la présence lors des soins. Mais ces parents qui viennent vers nous sont-ils représentatifs de l'ensemble ?

Les équipes soignantes sont confrontées à de nouvelles problématiques, qu'elles soient dues à l'absence des parents ou à leur comportement lorsqu'ils sont présents. Nombreuses sont celles qui souhaiteraient trouver des solutions.

[1] Circulaire n°83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants. Ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale - Secrétariat d'état chargé de la santé – Secrétariat chargé de la famille, de la population et des travailleurs immigrés. Paris, 1983.

[2] Circulaire n° DH/EO3/98/688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie. Ministère de l'emploi et de la solidarité – Direction des hôpitaux. Paris, 1998.

[3] Circulaire n°161 DHOS/0/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées – Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris, 2004

[4] Charte de l'enfant hospitalisé, European Association for Children in Hospital. Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants. Leiden, 1988.

[5] Quand les parents témoignent… Pour réfléchir sur l'hospitalisation des enfants. Association SPARADRAP. Paris, 2003.

[6] L'hôpital raconté par les enfants. Association SPARADRAP. Paris, 1999.

[7] Enfants, soignants, comment vivre ensemble ? Quinze mois dans trois services pédiatriques. PENET Céline. Association SPARADRAP. Paris, 2004.

[8] L'hospitalisation des enfants vue par les parents : enquête UNAF-SPARADRAP. In : Réalités familiales, N° 42, juin-juillet 1997.

Les données de la littérature [9] indiquent que toute hospitalisation d'enfant, même d'assez courte durée, peut engendrer des séquelles, parfois dans le long terme. A l'hôpital, les séparations entre les enfants et les parents sont très nombreuses et souvent vécues dans un climat anxiogène.

Les réalisations pionnières et médiatisées, si elles témoignent de progrès réels, ne sauraient effacer les carences et les problèmes qui persistent ou qui apparaissent.

Pour toutes ces raisons, nous avons voulu aller au-delà de la démarche "associative et militante" en réalisant une enquête nationale sur ce sujet pour disposer de données précises, objectives et validées.

Objectifs

Nous nous sommes fixé trois objectifs :

- Disposer d'un état des lieux objectif, de données chiffrées validées sur la place des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant, en France en 2003 : Quelles sont les conditions matérielles d'accueil et d'hébergement ? Comment sont-ils informés ? Quel est leur rôle ?

- Détailler et comparer les points de vue des parents et des soignants.

- Valoriser les avancées et repérer les principales difficultés afin de dégager des priorités d'actions et émettre des propositions concrètes de changement.

[9] Research on children's behaviour after hospitalization: a review and synthesis. In : Journal of developement and behavioral pediatrics. Vol.14 n°1. THOMPSON R., VERNON D. Février 1993.

2 - Méthodologie

La méthodologie et le déroulement de l'enquête ont été supervisés par un comité de pilotage réuni sous la direction du Pr. Bréart, épidémiologiste à l'INSERM.
L'étude a été réalisée par SYNOVATE, un institut de recherche indépendant. (voir plus loin : la composition du comité de pilotage de l'enquête et la présentation de SYNOVATE)

L'enquête a été effectuée en décembre 2003 grâce à deux questionnaires : l'un distribué dans les services pédiatriques (76 questions) et l'autre à tous les parents d'enfants hospitalisés un jour donné dans le service (67 questions).
Les questionnaires sont disponibles sur www.sparadrap.org

Les services pédiatriques concernés par l'enquête

L'étude a été réalisée sur des services et non pas sur des établissements hospitaliers (puisque certains hôpitaux ne disposent pas de service de pédiatrie alors que d'autres établissements spécialisés en pédiatrie ne comprennent que des services de pédiatrie : générale ou de sur-spécialités pédiatriques).
Les enfants hospitalisés chez les adultes ne sont pas concernés par l'étude.

La première étape a été de recenser l'ensemble des services de pédiatrie générale et de sur-spécialités pédiatriques[10] en France métropolitaine, afin de procéder au tirage aléatoire de l'échantillon. Cette liste a été élaborée à partir de fichiers commerciaux provenant de laboratoires, d'annuaires et de données fournies par le Ministère de la santé.

Aucune liste exhaustive n'existe et il est actuellement difficile de recenser les services pédiatriques et de sur-spécialités pédiatriques en France pour deux raisons :
- dans les hôpitaux pédiatriques, les services de sur-spécialités pédiatriques ne sont pas tous identifiés comme pédiatriques
- la mixité des spécialités au sein d'un même service, comprenant des unités de tailles très variables, (exemple : une petite unité de néonatologie ou d'hôpital de jour inclus dans un service de pédiatrie).
Ces difficultés représentent des contraintes pour des études comparatives sur ce sujet.

Base de sondage et tirage au sort

670 services pédiatriques ont été identifiés en France métropolitaine. L'enquête portait volontairement sur des types de services très différents, mais certains n'ont pas été retenu pour l'étude : les services de consultation exclusivement, les services de pédopsychiatrie dans les hôpitaux psychiatriques, les services d'urgence, les services de rééducation fonctionnelle exclusivement, et les services de néonatologie intégrés à une maternité.

136 services ont été tirés au sort après avoir trié les 670 services par région administrative (un service retenu tous les 6).
Tous les services tirés au sort ont été contactés par téléphone pour connaître les noms des cadres infirmiers. A cette occasion, nous avons repéré des services importants, regroupant plusieurs unités fonctionnant en structures indépendantes (avec souvent des cadres infirmiers différents, parfois une sectorisation sur plusieurs étages), un questionnaire service a donc en fait été envoyé à chaque unité, les questionnaires parents de l'unité étant identifiés par le numéro de l'unité. Ce sont donc 186 questionnaires au total qui ont été envoyés.

---

[10] Service pédiatrique s'occupant spécifiquement d'une spécialité médicale : par exemple hématologie, néphrologie etc.…

Organisation

Le déroulement de l'enquête et tout le matériel d'enquête ont été testés en septembre 2003 auprès de 7 services. Ce test a entraîné un changement de méthodologie qui c'est traduit par :
- la distribution d'un seul questionnaire pour les parents au lieu de deux initialement prévus (l'un à remettre dans une urne pendant le séjour et un autre beaucoup plus court (4 pages A5) à remplir par les parents après la sortie de l'hôpital et à renvoyer à SYNOVATE.
- une prise de contact avec le cadre infirmier en plus du chef de service.

Trois courriers, adressés au chef de service, au directeur d'établissement et au cadre infirmier, ont été envoyés aux 136 services pour les informer de l'étude et obtenir l'accord du chef de service et la désignation d'un correspondant dans le service. Ce dernier était chargé :
- de réceptionner le matériel d'étude,
- de remplir le questionnaire destiné au service en collaboration avec l'équipe,
- d'expliquer l'objet de l'étude et de transmettre les questionnaires aux parents,
- de vérifier que les parents déposent le questionnaire dans l'urne mise à disposition à cet effet dans le service,
- de renvoyer tous les questionnaires.

Les « questionnaires services » ont été remplis par le correspondant, souvent en collaboration avec l'équipe.
Les « questionnaires parents » ont été distribués à tous les parents (ou accompagnants) des enfants hospitalisés les mardi 2, 9 et 16 décembre 2003 (une période choisie pour la forte activité des services de pédiatrie au début de l'épidémie de bronchiolite).

Une fois complétés, les questionnaires étaient insérés dans une enveloppe cachetée et déposés dans une urne mise en place à cet effet dans le service, avant d'être renvoyés à SYNOVATE une dizaine de jours plus tard. Il était bien précisé sur la lettre explicative donnée aux parents et sur l'urne que les réponses resteraient confidentielles.

Taux de participation

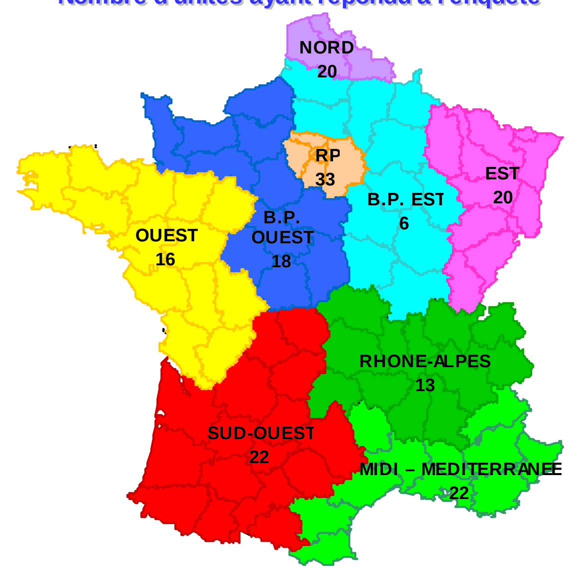
Au final, un taux de retour très important, qui garantit la représentativité de l'échantillon.
- 170 questionnaires unités reçus (110 services et 60 unités) : soit un taux de retour de 80% par rapport aux questionnaires envoyés.
Dans ces unités, on avait en moyenne :

- 13 lits occupés par unité
- 11 questionnaires parents distribués par unité (les parents n'étant pas toujours présents pendant la durée de l'enquête dans le service, certains parents ne parlaient pas le français et n'étaient pas en mesure de remplir le questionnaire)
- 8 questionnaires parents reçus par unité

- 1479 questionnaires parents reçus : soit un taux de retour de 80% par rapport au nombre de questionnaires distribués.



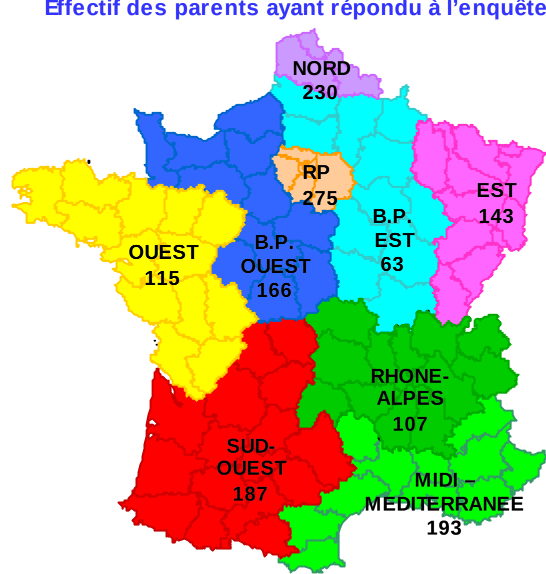
Base répondants: 170



Base répondants: 170



Base répondants: 1479



Base répondants: 1479

En raison des faibles effectifs de questionnaires services dans certaines régions administratives, nous avons procédé à un regroupement en 9 régions (UDA 9) pour une meilleure exploitation des résultats par région.

Analyse statistique des résultats

Les données ont été saisies puis traitées sur le logiciel EOLE.
Les questions ont été croisées par un certain nombre de critères (région, types de service…); un test de significativité (Khi2) a permis de visualiser les écarts significatifs dans les tableaux croisés *** 99% ** 95% *90%.
Le seuil de significativité retenu pour l'analyse a été de 95% minimum (soit 5% de risque d'erreur compte tenu de l'échantillonnage).
La quasi totalité des réponses ont été analysé sur la base des répondants à la question, en excluant les sans réponses, mais nous précisons les questions pour lesquelles le taux de réponses était supérieur à 20%.

Composition du comité de pilotage de l'enquête

Pr. Gérard Bréart, épidémiologiste, directeur de recherche à l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale)

Anne Arranz, parent - Paris
Valérie Le Borgne, directeur adjoint - CHU de Rouen
Dr Didier Cohen-Salmon, président de SPARADRAP
Violette Cottin, cadre infirmier et formatrice - Seine et Marne
Dr Catherine Devoldère, chef de service de pédiatrie - CH d'Abbeville
Françoise Galland, directrice de SPARADRAP
Béatrice Gauthier, parent - Angers
Helena Girotto, Institut SYNOVATE
Natacha Lemaire, Olivia Branco, Christelle Morhillat DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins du Ministère de la santé de la famille et des personnes handicapées)
Anita Mosset, parent, Relais SPARADRAP - Angers
Pr. Michel Odièvre, pédiatre, ancien chef de service, Hôpital Antoine Béclère - Clamart
Dr Georges Picherot, chef de service de pédiatrie - CHU de Nantes
Danièle Rapoport, psychologue, titulaire des Hôpitaux de Paris / Assistance Publique
Bertrand Sachs, DGS (Direction Générale de la Santé Ministère de la santé de la famille et des personnes handicapées)

3 - Description de l’échantillon

Profil des personnes ayant rempli les questionnaires

Le questionnaire service est rempli dans 75% des cas par le cadre infirmier de l’unité et dans 21% des cas par une infirmière ou une puéricultrice. Quelques médecins et quelques auxiliaires de puériculture l’ont également rempli. Ces personnes ont en moyenne 15 ans d’exercice dont 10 dans l’unité.

Le questionnaire parent est rempli dans 85% des cas par la mère et dans 15% par le père sur la base des répondants parents. Sur la base total des répondants, on obtient, 84% de mère, 14 % de pères et 1% autres (grands-parents, oncle, tante, grand frère ou grande sœur). L’âge des répondants se situe en grande majorité entre 25 et 40 ans, la moyenne d’âge étant de 33 ans.

63% des foyers ont au moins un enfant en plus de celui qui est hospitalisé.
Dans la moitié des cas, le foyer comprend au moins un enfant de moins de 12 ans et dans 14% des cas au moins un enfant de plus de 12 ans.
57% des enfants hospitalisés concernés par l’enquête sont des garçons, ce qui est le reflet de la population des enfants hospitalisés. Soit un décalage quasi identique par rapport à la population d’enfants hospitalisés (54% de garçons et 46% de fille - Source PMSI 2001). La moyenne d’âge est de 4 ans.

Près de la moitié des unités (45%) déclare admettre des enfants au-dessus de l’âge légal de 15 ans et 3 mois jusque-là en vigueur, anticipant ainsi sur de nouvelles recommandations envisagées, qui préconisent maintenant un accueil en pédiatrie jusqu’à l’âge de 18 ans.

67% des enfants sont hospitalisés depuis moins d’une semaine,
19% entre 8 jours et un mois,
14% depuis plus d’un mois.

49% des enfants sont arrivés par les urgences.

Dans plus d’un cas sur deux (54%), c’est la première hospitalisation de l’enfant. Lorsque l’enfant a déjà été hospitalisé (46%), il s’agissait d’une hospitalisation de moins d’une semaine dans deux cas sur trois (60%).

QP8 - Age des enfants hospitalisés	
Base répondants	*1426*
Moins d'1 mois	17%
Entre 1 mois et 1 an	26%
Entre 1 an et 3 ans	15%
Entre 3 ans et moins de 12 ans	31%
12 ans et plus	11%

Comme dans tout questionnaire auto-administré, le pourcentage de la population maîtrisant mal la langue (écrite ou orale) est probablement sous-représentée.

QP4 - Profession de la mère	
Base répondants	*1446*
Agriculteur exploitant	
Artisan, commerçant, chef d'entreprise (10 employés ou moins)	2%
Cadre, profession intellectuelle supérieure, chef d'entreprise (+ de 10 employés)	8%
Profession intermédiaire	10%
Employé	39%
Ouvrier	5%
Etudiant	1%
Retraité	
Autre inactif	29%
SANS RÉPONSE	6%

QP4 - Profession du père	
Base répondants	*1446*
Agriculteur exploitant	2%
Artisan, commerçant, chef d'entreprise (10 employés ou moins)	7%
Cadre, profession intellectuelle supérieure, chef d'entreprise (+ de 10 employés)	14%
Profession intermédiaire	8%
Employé	30%
Ouvrier	21%
Etudiant	
Retraité	
Autre inactif	5%
SANS RÉPONSE	13%

Profil des établissements

Les établissements interrogés sont en très grande majorité publics (93%), 7% sont privés ou PSPH (Privé participant au Service Public Hospitalier).
Dans les hôpitaux universitaires (CHU, CHRU) (46% de l'échantillon), on trouve une très forte proportion d'unités de soins sur-spécialisés, de soins lourds, de chirurgie et d'hôpital de jour. A l'inverse, dans les hôpitaux non universitaires (CH, CHR, CHIC) (54% de l'échantillon), les unités de pédiatrie générale et de néonatalogie sont les plus représentées.
32 % se déclarent des hôpitaux pédiatriques. Un hôpital universitaire sur deux se déclare hôpital pédiatrique.
Il existe des urgences strictement pédiatriques dans 55% des établissements mais elles sont plus courantes dans les hôpitaux universitaires (77%) que dans les hôpitaux non universitaires 36%.

Profil des unités

Entretien – rénovation

Les unités existent depuis en moyenne 25 ans.
Un tiers de ces unités n'ont pas été rénovées depuis 10 ans ou plus. En moyenne, la dernière rénovation totale date de 8 ans et la dernière rénovation partielle date de 4 ans.
Dans 59% des unités, la réfection de la peinture a été faite dans les 5 dernières années et dans 66% des cas le mobilier a fait l'objet d'un renouvellement partiel il y a moins de 5 ans.
70% des unités envisagent une rénovation ou une restructuration et en moyenne autour de 2006.

Activités

Pour définir l'activité de l'unité nous nous sommes basé à la fois sur les réponses obtenues lors du recrutement des unités et les données recueillies sur les questionnaires. Les services ou les unités sont le plus souvent polyvalentes et annoncent plusieurs activités à la fois.

Nous avons donc choisi de garder à la fois l'activité de l'unité et celle du service (par exemple, l'activité de l'hôpital de jour d'un service d'hématologie est donc à la fois comptabilisée en hôpital de jour et en hématologie).

QS8 - Activité de l'unité et du service		**Précisions sur les regroupements effectués selon les services ou unités tirés au sort**
Base répondants	*170*	
Pédiatrie générale	56%	Pédiatrie générale, unité adolescent
Néonatalogie	32%	Néonatalogie, réanimation néonatale, unité kangourou
Soins lourds	21%	Réanimation néonatale et pédiatrique, hémato-oncologie, soins intensifs, secteur protégé, greffe de moelle, brûlés
Services sur-spécialisés	16%	Neuro-pédiatrie, hémato-oncologie, endocrinologie, cardiologie, pneumo-allergologie, greffe de moelle, néphrologie, gastrologie, psychiatrie, rééducation fonctionnelle
Chirurgie	14%	Chirurgie ou ortho-traumatologie
Hôpital de jour	8%	

Pour faciliter la lecture des résultats, nous avons choisi de regrouper les différentes activités en six grands groupes de services qui fonctionnent de façon similaire (voir tableau). Chacun de ces groupes, regroupe donc toutes les unités ou services pratiquant au moins cette activité.

Les plus importantes sont la pédiatrie générale (56%), la néonatalogie (32%) puis les soins lourds (21%). Viennent ensuite les services sur-spécialisés, la chirurgie et l'hôpital de jour.

Taille

Les unités ont en moyenne 18 lits installés. On retrouve surtout des petites unités de moins de 10 lits en soins lourds, en hôpital de jour et en service sur-spécialisés.

QS9 - Taille de l'unité	
Base répondants	*170*
Moins de 10 lits	17
10 à 19 lits	41
20 à 29 lits	31
30 lits et plus	11

Durée de séjour

Au niveau national, tous services confondus, la durée moyenne de séjour était de 5,9 jours en 2002 (derniers chiffres à disposition des unités).

QS14 - Durée moyenne du séjour des enfants en 2002 (hors hôpital de jour)	
Ensemble	5,9 j
Soins lourds	9,9 j
Néonatalogie	8,9 j
Service sur-spécialisé	6,0 j
Pédiatrie générale	4,6 j
Chirurgie	3,4 j

Enfants hospitalisés chez les adultes

60% des unités interrogées déclarent que dans leur établissement des enfants sont hospitalisés dans des services adultes.

Ce pourcentage paraît très important au regard des besoins de l'enfant hospitalisé et en désaccord avec l'article N° 6 de la charte européenne de l'enfant hospitalisé : *« Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge ».*

42 % des unités (base 48 répondants, hors sans réponse et ne sait pas) faisant partie d'un hôpital pédiatrique déclarent qu'il arrive que des enfants de l'unité soient hospitalisés dans des services adultes de l'hôpital.

4 - Les intervenants dans les services

Nous avons choisi de nous limiter à repérer les personnels ou intervenants autres que médicaux ou paramédicaux disponibles pour soutenir les parents (psychologues, assistants sociaux) ou qui interviennent dans l'environnement thérapeutique de l'enfant (associations, enseignants, animateurs, éducateurs).
Nous avons considéré qu'un poste n'était pas pourvu quand les unités répondaient « personne détachée d'un autre service mais venant difficilement à la demande » ou « absence de personnel ».

Soutien des parents

Présence de psychologues ou psychiatres
Dans 27% des unités, il n'y a pas de pédopsychiatres ou de psychologues. Le manque est particulièrement criant dans les services de chirurgie dans lesquels ils sont indisponibles dans 54% des cas.

Présence d'assistants sociaux
Dans 50% des unités, il n'y pas d'assistants sociaux disponibles pour aider les parents et particulièrement en néonatologie (67%). On trouve moins d'assistants sociaux à temps plein dans les unités de pédiatrie (15% au lieu de 24% en général).

Environnement thérapeutique de l'enfant

Présence d'enseignants et d'éducateurs,
- 66% des unités ne disposent pas d'enseignants, 53 % (hors services de néonatologie).
Ce manque est encore plus net dans les hôpitaux non universitaires (74%).
- 65% des unités ne disposent pas d'éducateurs de jeunes enfants, 55% (hors services de néonatologie).
- 51% des unités ne disposent ni d'éducateurs de jeunes enfants, ni d'éducateurs spécialisés ou d'animateurs.

Les associations

Les activités ou missions des associations sont très variées ainsi que leur fréquence d'intervention.
Aucune association n'intervient dans 33% des unités. Ce chiffre atteint 60% dans les services de néonatologie.
2% des services accueillent plus de 6 associations mais en moyenne elles sont 2,7 à intervenir par unité (hors services de néonatologie, le chiffre moyen passe à 2,9 associations).
Ce sont les associations scolaires qui sont le plus souvent présentes d'une façon journalière (81%). Si l'on prend en compte les associations intervenant le plus couramment et leur fréquence d'intervention, les associations proposant des activités manuelles et ludiques viennent en tête, et en dernier on trouve les associations de malades ou liées à une pathologie.
Les associations sont plus nombreuses en moyenne à intervenir dans les services de soins lourds (3,6 contre 2,7 en général). 100% des services de soins lourds accueillent au moins une association.
Les associations de malades sont plus présentes dans les unités de soins lourds (48% au lieu de 24%).

QS21 - Principaux types d'associations et fréquence d'intervention				
Base répondants	*114*	*présence quotidienne ou presque*	*1 à 2 fois par semaine*	*1 à 2 fois par an*
Spectacles, théâtre, clowns, marionnettes	72		29	45
Activités manuelles, ludiques	66	45	44	
Littérature, conte, bibliothèque	55		47	
Activités musicales	54		40	29
Activités scolaires	42	81		
Informatique, Internet	26	67		
Associations de malades, de parents, liées à une pathologie	24			52
Cinéma, vidéo	21	46		25

Les parents sont 21% à souhaiter la présence d'associations pour l'animation, la distraction et la scolarité des enfants (10ème attente des parents).
Leur nombre est un plus élevé lorsqu'il y a un autre enfant dans la fratrie (68% au lieu de 62%) et encore plus si l'enfant à moins de 12 ans (59% au lieu de 51%) et s'ils rencontrent des problèmes de garde des autres enfants (35% au lieu de 27 %)

Discussion

Le difficile recueil des données

La conception et la réalisation de cette enquête se sont heurtées à la difficulté d'obtenir des données chiffrées concernant l'hospitalisation en pédiatrie (nombre de services, d'unités fonctionnelles, d'hôpitaux pédiatriques…). Même si les enfants hospitalisés ne représentent qu'une petite partie (7%) de la population hospitalisée[11], l'obstacle est important pour la réalisation de travaux futurs.

L'environnement de l'enfant

Nous avons retenu quelques éléments concernant l'environnement de l'enfant hospitalisé, parce qu'ils font partie intégrante de l'accueil au sens large. Ils révèlent des manques préoccupants. Ainsi, 53% des services (hors service de néonatalogie) ne disposent pas d'enseignants alors que l'Education Nationale a obligation de garantir la scolarité des enfants malades. Il faudrait pouvoir connaître plus précisément les motifs pour lesquels les postes ne sont pas pourvus : durée moyenne de séjour dans les services, refus de l'Education Nationale, absence de demande émanant du service, pas de locaux prévus pour créer une salle de classe…

Le manque d'éducateurs de jeunes enfants (absents dans 55% des services, hors néonatalogie) est également criant. Il est encore plus net dans les hôpitaux non universitaires (74%).

Ces manques ont déjà été pointés par une autre enquête [12].
La présence d'associations pour l'animation, la distraction et la scolarité des enfants est un réel soutien pour les enfants et pour les parents. Mais outre que cette présence est inégalement distribuée, ces intervenants ne sauraient faire oublier l'absence de professionnels en poste fixe, intégrés à l'équipe, ni se substituer à eux.

---

[11] Les motifs d'hospitalisation en 1998. In : Etudes et résultats. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques - DRESS. N°81, Paris, Septembre 2000.
[12]) Enquête 97-99 . In : Guide de l'hospitalisation des enfants. Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants. Paris, 2000.

5 - Présence des parents

Les parents se sentent très majoritairement encouragés à être présents à l'hôpital surtout dans l'après-midi (89%). C'est seulement la nuit, qu'ils considèrent que leur présence est découragée ou interdite (18%).

QP43 - Période où la présence des parents est	Le matin	L'après-midi	La soirée	La nuit
Base répondants	*904*	*941*	*843*	*743*
Imposée	10	11	9	9
Proposée, encouragée	84	89	88	74
Découragée	4	0	2	9
Interdite	3	0	1	9

Il est néanmoins utile de préciser que c'est une des rares questions pour laquelle le taux de sans réponse de la part des parents est important (24 à 32%).
Par ailleurs, une grande majorité des parents (85%) font confiance aux équipes soignantes s'ils doivent s'absenter et laisser leur enfant momentanément ou pour la nuit (QP50).

Au quotidien

Accessibilité
L'arrivée à l'hôpital commence, pour 40% des parents, par une difficulté à stationner, voire par une impossibilité dans 27% des cas (QP58).
Dans 42% des cas, les formalités d'admission ne se sont pas faites dans le service mais dans d'autres bureaux du même bâtiment ou dans un autre bâtiment de l'hôpital.

Horaires et visiteurs
Il existe un décalage important entre les soignants et les parents concernant les horaires de visites : 82% des unités déclarent ne pas limiter la présence des parents à certains horaires mais seulement 48% des parents le confirment (QP39 QS39).

Les services communiquent les heures de visites majoritairement (64%) par le biais du livret d'accueil et par le biais de l'affichage (42%).

A part les parents, les personnes qui peuvent rendre visite à l'enfant d'une façon systématique sont principalement les grands-parents (75%) et la fratrie de plus de 15 ans (73%). Notons que seuls 40% des frères et sœurs de moins de 15 ans sont admis systématiquement pour les visites et que 13% n'y sont jamais autorisés. Lorsque les visites sont autorisées, le nombre de personnes est le plus souvent limité à deux.

L'absence de limites dans le nombre de visiteurs est plus courante en chambre individuelle (24%) qu'en chambre multiple (18%) et en secteur stérile (3%) (QS44).

Lorsque les visites des parents sont limitées, la plage horaire moyenne est de 8,6 heures en semaine. Dans 10% des cas, les visites sont limitées à moins de 3 heures par jour et dans 24% des cas à moins de 6 heures (Attention, la base répondants est faible QS40, 29 services).

QS41 - Qui peut rendre visite à l'enfant, en plus des parents ?				
	Les grands-parents	Les frères et sœurs de moins de 15 ans	Les frères et sœurs de plus de 15 ans	Les proches, les amis, les enseignants
Base répondants	*170*	*170*	*170*	*170*
Oui, toujours	75	40	73	58
Oui, parfois ou exceptionnellement	18	45	20	22
Non	5	13	4	15
SANS RÉPONSE	2	2	3	5

A la question « Les horaires sont-ils appliqués de façon stricte ou plutôt souple ? », on note également une différence de perception, mais un peu moins importante entre les parents et les unités puisque seuls 14% des soignants annoncent être stricts sur les horaires alors que 22% des parents ont ce sentiment. On peut également noter un nombre important de sans-réponses (20%) autant du côté des soignants que des parents.

QP40 et QS45 - De quelle manière les horaires sont-ils appliqués par le service ?		
	Service	Parents
Base répondants	*170*	*1479*
Strictement	14	22
Souplement	39	35
Très souplement	**26**	**23**
Total souplement	**65**	**58**
Sans réponse	21	20

89% des parents déclarent être satisfaits des heures de visites et 98% des soignants considèrent qu'ils conviennent aux familles (dont 50% tout à fait).

Les unités précisent que 14% des parents respectent rarement les horaires, 57% souvent et seulement 5% toujours (QS47).
Près de la moitié des unités (46%) considèrent que le non-respect des horaires perturbe le fonctionnement du service (QS48).

Assez logiquement, ceux qui annoncent des heures de visites pour les parents sont plus insatisfaits (66%) que ceux n'annonçant pas d'heures de visites (10%).

QS48 - Est-ce que le non-respect des horaires de visite perturbe le travail de l'équipe et la vie du service ?			
	Total répondants	Pas de limitation d'horaires pour les parents et pas d'horaires précisés pour les autres personnes	Limitation pour les parents ou au moins un horaire précisé
Base répondants	*170*	*59*	*111*
TOTAL OUI	46	10	66
TOTAL NON	26	22	29
SANS RÉPONSE	27	68	5

Un tiers des services citent le non-respect des horaires de visites comme un problème courant avec les parents. (QS63). 35% des parents souhaitent qu'aucun horaire de visite ne soit imposé aux parents (5ème attente citée) (QP66).

Discussion présence au quotidien

Près de la moitié des admissions se font en dehors du service ou l'enfant est hospitalisé (42%), si le parent est seul et que l'enfant ne peut l'accompagner pour faire ces formalités, cette organisation entraîne une séparation brusque dans un milieu inconnu, d'autant plus difficile que l'enfant est jeune.

Une présence encouragée, mais des parents qui restent des visiteurs

Les parents se sentent majoritairement encouragés à rester auprès de leur enfant à l'hôpital. Mais le nombre de parents qui ne se prononcent pas sur cette question (23 à 32% selon les moments de la journée) témoigne de leur difficulté à percevoir quelle est leur place dans le service.

Il existe une discordance majeure entre parents et soignants concernant les horaires de visites : les équipes ont le sentiment d'ouvrir largement le service aux parents quand elles annoncent soit des horaires non limités, soit une très grande souplesse dans l'application de ces horaires, mais seule une petite moitié des parents le confirme.

Comment interpréter cette souplesse annoncée ? Est-ce une réelle attention aux besoins des parents ? Mais alors pourquoi ne pas supprimer pour eux, les heures de visites ? Un moyen de garder un certain contrôle ? Ou encore la phase transitoire d'une évolution dans les services ? En tout état de cause, ce flou peut recéler un risque de traitement inégal entre ceux qui oseront enfreindre le règlement annoncé, et ceux qui ne bénéficieront pas d'une ouverture que les soignants seraient prêts à leur donner.

Les visiteurs de moins de 15 ans, encore écartés

Les visiteurs de moins de 15 ans sont encore nombreux à ne pas être admis systématiquement (60%) et 13% n'y sont jamais autorisés. L'interdiction est encore plus importante en service de soins lourds (78%). Les services de sur-spécialités sont beaucoup plus ouverts aux proches, grands-parents, frères et sœurs.

On peut s'interroger sur cette limitation anachronique qui persiste et ajoute à la perturbation des familles due à la maladie de l'enfant. Pourtant certains services (parfois même de réanimation ou de néonatalogie) ont dépassé les éventuelles difficultés d'organisation ou d'hygiène qu'occasionnent ces visites. Pourquoi interdire à deux parents d'être ensemble au chevet de leur enfant comme le précise une maman ? Là encore on ne peut que faire l'hypothèse d'une évolution qui est en cours, mais de façon inégale.

Conditions matérielles

Les lieux spécifiques

En dehors de salles réservées aux enfants, seuls 30% des parents déclarent avoir accès à une salle de détente qui leur serait réservée ; les unités annonçant 39%.
22 % des unités (53% des unités de néonatalogie) disent disposer d'une pièce spécifique pour allaiter, mais le chiffre est confirmé par seulement 9% des parents.
Dans une unité sur trois, les parents disposent à la fois d'une pièce de détente et d'un coin parents (espace non fermé mis à la disposition des parents dans le service).

QS22 QP52 - Il existe…	Selon les unités	Selon les parents
Base répondants	*162*	*1012*
une salle de jeux, également accessible aux parents	69	72
une pièce de détente pour les parents, pour la famille	39	30
un coin parents (espace non fermé à la disposition des parents)	33	25
une pièce pour allaiter	22	9

Comme près de 70% des parents ne disposent pas de pièce spécifique, ils se retrouvent souvent dans les couloirs, ce qui pose des problèmes à 45% des unités (5ème problème cité par les services) (QS63).
43% des parents souhaiteraient disposer d'une salle de détente qui leur serait réservée (3ème attente des parents) (QP66). Cela rejoint la première des attentes des soignants qui est la création et l'amélioration des locaux d'accueil et de détente pour les parents (31%) (QS76).

La restauration
Dans environ une unité sur trois, les parents n'ont pas la possibilité de se restaurer sur place (QS30 à QS34). Lorsque ce n'est pas possible dans l'unité, c'est généralement possible au sein de l'hôpital mais plus difficilement le soir du fait de la fermeture de la cafétéria ou du restaurant du personnel.
Lorsque les parents souhaitent commander un repas dans l'unité, ils doivent le faire en moyenne 7 heures à l'avance. Sans apparaître de façon prédominante, ces questions pratiques de restauration sont un souci pour les parents et les soignants souhaitent dans 9% des unités, des améliorations dans ce domaine (QS76).

QS 30 31 34 - Les parents ont la possibilité de prendre dans le service...	
Base répondants	*170*
Déjeuner	69
Dîner	69
Petit-déjeuner	74

Entre 34% et 40% des parents disent pouvoir obtenir au sein de l'unité soit une boisson chaude, soit une boisson fraîche, soit la possibilité de réchauffer un plat soit la possibilité de garder de la nourriture au frais. Mais ont les retrouve dans la même proportion (entre 38% à 50% selon l'une ou l'autre de ces quatre propositions) aussi nombreux, voire plus (38 à 50%) à ne pas en connaître la possibilité.

QP57 - Dans le service, les parents ont la possibilité...	oui	non	ne sait pas ou sans réponse
Base répondants	*1479*		
D'avoir une boisson chaude	38	24	38
D'avoir une boisson fraîche	40	22	38
De faire réchauffer un plat	37	16	47
De garder de la nourriture au frais	34	16	50

Discussion conditions matérielles

Un manque de lieux et de services de base pour les parents
Parents et soignants s'accordent sur la nécessité d'une pièce de détente réservée aux parents. Son existence semble souhaitable pour le bon fonctionnement du service, autant pour permettre aux parents de se retrouver dans le calme, que pour les soignants qui se disent gênés par les parents qui se regroupent et discutent dans les couloirs.
La nécessité d'une telle pièce semble logique et pourtant il n'est pas certain qu'elle soit systématiquement prévue dans les projets d'aménagement ou de restructuration d'un service de pédiatrie ! Et même quand elle l'est, son attribution d'origine est parfois modifiée. Mais il est vrai que certaines équipes soignantes n'ont parfois même pas de pièce de détente pour eux-mêmes !

Il serait nécessaire d'affiner les études sur la mise à disposition ou non d'une pièce pour allaiter dans les services de néonatologie. Est-ce parce que cette pièce est mal signalée et que les mères ne la repèrent pas surtout dans les 1ers jours du séjour, surtout lorsqu'elles n'allaitent pas elles-mêmes ou bien parce qu'elle n'existe pas ? En effet, seuls 53% des

unités de néonatologie, disent disposer d'une pièce spécifique pour allaiter. Même si certaines de ces unités, sont intégrées dans des services de pédiatrie (avec donc potentiellement plus de chambres individuelles dans lesquelles l'allaitement peut se faire dans l'intimité, ce chiffre parait très faible au regard de la législation sur le sujet (décret du code de la santé publique relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatologie ou la réanimation néonatale JO N°235 du 10 octobre 1998 page 15343).
Sans nier l'intérêt de rendre obligatoire l'existence d'une pièce pour allaiter dans l'unité ou le service, on peut se demander si parallèlement il ne serait pas utile d'augmenter la proportion de chambre individuelles favorisant l'intimité pour l'allaitement, mais aussi la possibilité pour un des parents de rester la nuit et la visite des proches…

Dans près de la moitié des unités, les parents ne semblent pas informés des possibilités d'obtenir une boisson chaude ou fraîche, de réchauffer ou de conserver de la nourriture. S'agit-il d'une impossibilité vraie, à relier à l'absence de lieu pour les parents ? D'un défaut d'information ? Il y aurait pourtant là, un moyen simple d'aider les parents dans leur quotidien, de leur faire sentir qu'ils sont les bienvenus.

L'hébergement

Les différents types d'hébergement

Dans 18% des unités, il n'existe aucune solution d'hébergement pour les parents. Ce chiffre est plus important dans les services de néonatalogie (30%) et les hôpitaux non universitaires (29%).
Dans 17% des unités, il existe uniquement une possibilité d'hébergement à l'extérieur de l'hôpital (maison de parents, foyer d'accueil ou hôtel ayant passé une convention avec l'hôpital), le chiffre est encore plus élevé pour les CHU / CHRU (37%).
Dans 41% des unités, il existe uniquement des chambres parent-enfant et tout particulièrement dans les hôpitaux non universitaires (69%) et en pédiatrie générale (58%).
Dans 24% des cas, il existe à la fois des possibilités à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital. Ce sont les hôpitaux universitaires qui offrent la plus grande variété de choix (49%) et les services spécialisés, par ailleurs les plus représentés dans ce type d'établissement.
Dans 35% des unités, il n'y pas de chambre parent-enfant, le pourcentage passe à 28% si l'on exclut la néonatologie et la réanimation (QS10).

QS22 - Type d'hébergement	
Base répondants	*162*
Seulement un hébergement parents extérieur au service (maison des parents, convention hôtel, foyer d'accueil)	17
Des chambres parent-enfant et pas d'hébergement extérieur	41
Les deux	24
Rien de tout cela	18

La demande des parents

La demande des parents est élevée dans ce domaine puisque 57% ont demandé à rester dormir (QP54), et qu'au moins 23% ne l'ont pas fait pour divers motifs principalement « parce qu'il n'y avait plus de place », « qu'ils ne savaient pas que c'était possible », « qu'ils ont été découragés de le faire »... (QP55)

62% des parents déclarent que le service leur a proposé de rester la nuit (QP53).
Les premiers motifs invoqués par les parents pour ne pas demander à rester dormir sont la nécessité de s'occuper de la fratrie (39%), la confiance accordée à l'équipe (34%) ou encore parce que l'enfant lui-même ne le souhaite pas (34%).

QP55 - Si vous n’avez pas demandé à rester dormir, pour quel(s) motif(s) ?	
Base répondants	526
Autre(s) enfant(s) ou personne à charge	39
Confiance dans l'équipe soignante	34
Présence pas indispensable : enfant connaît déjà, assez grand ou ne le souhaite pas	34
Hospitalisé dans la maternité de l'hôpital ou habite à proximité	16
Pas de lits (néonatalogie ou service protégé) ou plus de place disponible annoncée	14
Fatigue	13
Eloignement du domicile	10
Motif professionnel	7
Ne savait pas que c'était possible	6
On ne m'y a pas encouragé	5
Hospitalisation de jour, ambulatoire	4
Coût de la chambre parent-enfant	3
Autre	2

Les soignants déclarent pouvoir satisfaire la demande des parents souhaitant rester la nuit en chambre parents enfants ou grâce à des solutions d’appoint à 82% (QS26), et 90% des parents qui souhaitaient rester la nuit ont pu le faire (QP59 et QP62).

QS26 - Environ quel pourcentage de parents qui en font la demande peuvent rester dormir	
Base répondants	123
Moyenne des parents pouvant rester dormir	*82*
- de 50% des parents peuvent rester dormir	14
50 à 94% des parents peuvent rester dormir	28
95 à 100% des parents peuvent rester dormir	59

Précisons aussi un taux de 28% de sans réponse de la part des équipes (QS26).

Les capacités

Dans les unités, la répartition des types de chambres est en moyenne la suivante :
33% de chambres multiples, 23% de chambres parent-enfant et 44% de chambres ou boxes à un lit.

Sur la base du nombre de chambres parent-enfant déclaré par rapport au nombre de lits de l’unité (105 répondants), la capacité d’accueil en chambre parent-enfant est de 24%. (En l’absence de définition d’une chambre parent-enfant, certaines unités ont considéré une chambre individuelle comme pouvant potentiellement accueillir un accompagnant).
Mais ces chambres ne sont pas toujours disponibles pour les parents : dans 63% des unités, elles sont parfois utilisées pour un autre enfant malade (période d’épidémie ou d’affluence) et dans 72% des cas, elle ne sont pas attribuées pour la totalité du séjour de l’enfant.

Dans les chambres individuelles ou multiples 92% des unités proposent des solutions d’appoint de couchage et 8% ne proposent rien ou une simple chaise. Ils sont aussi plus d‘un quart (27%) à ne pas répondre à la question.

QS25 - Les solutions d’appoint	
Base répondants	126
Au moins des lits normaux ou lits d’appoint	63
Pas de lits, mais au moins des fauteuils relax inclinables ou des matelas	29
Aucun couchage = chaises ou rien	8

Dans les chambres multiples, les politiques des unités sont assez variables puisque certaines unités autorisent les parents à rester dormir, d'autres n'autorisent qu'un parent, certaines n'autorisent que si un parent de chaque enfant est présent, d'autres n'autorisent aucun parent à rester dormir. Le taux de sans réponse des équipes est important 23% (sur la base des 129 qui déclarent avoir des chambres multiples).

Les critères d'attribution

Les principaux critères d'attribution des chambres parent-enfant sont l'allaitement de la mère (63%), la gravité de la pathologie (61%) puis l'éloignement de la résidence (51%). 15% des unités précisent ne pas prévoir de critères particuliers pour attribuer de préférence une chambre à une famille plutôt qu'à une autre, 46% des unités n'ont pas répondu à cette question.

QS38 - Principaux critères d'attribution des chambres parent-enfant	
Base répondants	93
Allaitement	63
Gravité de la pathologie de l'enfant	61
Eloignement du lieu de résidence	51
Âge de l'enfant	34
Enfant handicapé	26
Première hospitalisation de l'enfant	23
Enfant ne parlant pas le français	18
Aucun critère ou par ordre d'arrivée	15

Le confort

D'après les services, la moitié seulement des chambres parent-enfant (51%) dispose des trois aménagements sanitaires (lavabo, douches et toilettes). 31% disposent des toilettes et d'un lavabo (et pas de douche). La quasi-totalité dispose d'un lavabo (97%). (QS28)

Précisons que les parents ne sont pas toujours autorisés à utiliser la douche et les toilettes de la chambre où dort l'enfant pour des raisons d'hygiènes.

Par contre, 23% des parents n'ont pas accès à une douche ni dans l'unité ni en chambre parent-enfant (16% hors néonatalogie et soins lourds) (QS28, QS29).

Dans 62% des cas, il est possible d'avoir ou il existe déjà un éclairage indépendant, une lampe de chevet dans la chambre parent-enfant. (QS36)

La possibilité de disposer d'un éclairage indépendant est un élément de confort non négligeable lorsque l'adulte accompagnant souhaite vivre à un autre rythme que celui de l'enfant.

Un téléphone est disponible dans la chambre pour deux parents sur trois (67%), un téléphone public est disponible dans 26% des unités. Dans 7% des unités, les parents n'ont pas accès à un téléphone.

Les tarifs

Dormir à l'hôpital est payant dans 30% des unités, plus souvent en chirurgie (45%), mais toujours gratuit dans les services sur-spécialisés. Avec une certaine différence selon qu'il s'agit d'une chambre parent-enfant (36%) ou d'un lit d'appoint (16%).

Nous avons considéré que l'hébergement est gratuit quand le montant est modique, inférieur à 4€, (équivalent au prix d'un petit-déjeuner) (QS35).

La fourchette des prix annoncée par les parents se situe entre 2€ et 45€, un prix proche du secteur hôtelier. (Attention base répondants faible)

Si seulement quelques parents (3%) (QP55) ont invoqué clairement ne pas rester dormir à cause du prix de la chambre, cette question est pourtant primordiale pour les parents puisque 45% d'entre eux souhaiteraient pouvoir rester dormir à l'hôpital sans frais supplémentaire (2ème attente des parents).

On peut aussi s'interroger sur le nombre important de sans réponse (21%) à cette question des tarifs, à laquelle il semble pourtant simple de répondre de la part des équipes soignantes.

Les problèmes

Le fait de permettre aux parents de rester dormir au sein de l'hôpital a permis d'améliorer le vécu des familles mais génère de nouveaux problèmes au sein des unités. C'est ainsi que la moitié des soignants se plaint des parents qui ne rangent pas la chambre ou ne font pas leur lit le matin, de ceux qui ne se lèvent pas le matin (42%) et de ceux qui ne veulent pas être dérangés la nuit (39%).

QS63 - Quels sont les problèmes que vous rencontrez le plus fréquemment avec les parents bénéficiant d'une chambre parent-enfant ou restant dormir ?	
Base répondants	*170*
Parents qui ne rangent pas la chambre ou ne font pas le lit	50
Parents qui ne se lèvent pas tôt le matin	42
Parents qui ne veulent pas être dérangés pendant la nuit	39
Parents qui restent en tenue de nuit (pyjama, chemise de nuit) dans la matinée	32
Parents qui s'absentent sans prévenir durant la journée	31

Concernant les informations données aux parents qui restent la nuit, un règlement spécifique existe dans 60% qui disposent de chambre parent-enfant. Quand il existe, il est remis systématiquement à moins de la moitié des parents (42%) y séjournant (QS51). Ce taux est encore plus faible si l'on prend l'ensemble des services qui potentiellement peuvent héberger des parents grâce à des solutions d'appoint : ils sont seulement 46% à disposer d'un règlement et 33% à le fournir systématiquement. Un tiers seulement des parents reçoit donc des consignes précises écrites s'ils restent dormir dans l'unité.

Certains parents peuvent trouver la mission d'accompagnant, pesante, c'est ainsi que 9% des parents auraient souhaité pouvoir s'absenter une journée ou une nuit de la chambre parent-enfant (QP66).

Les parents ne se plaignent pas précisément de cette cohabitation au quotidien avec les équipes soignantes, puisqu'ils sont 78% globalement satisfaits des conditions matérielles d'accueil. Mais ils sont seulement 35% à en être très satisfaits et 22% ne sont pas satisfaits. (QP62).

QP62 - Si vous êtes resté dormir, que ce soit en chambre parent-enfant ou non, êtes-vous satisfait des conditions matérielles ?	
Base répondants	*802*
Très satisfait	35
Assez satisfait	43
Total satisfait	**78**
Peu satisfait	14
Pas du tout satisfait	7
Total insatisfait	**22**

Les attentes

Il y a cohérence entre les attentes des unités et des parents sur la nécessité d'améliorer les conditions d'accueil et d'hébergement des parents :
- Plus d'une unité sur deux souhaite des améliorations dans ce sens (QS76) parmi elles, 29% souhaitent la création ou l'amélioration de chambres parent-enfant.
- Pouvoir rester dormir à l'hôpital sans frais correspond à la première attente des parents, 62% d'entre eux.

Discussion hébergement

Des capacités d'hébergement satisfaisantes mais hétérogènes, des conditions matérielles à améliorer

La majorité des parents qui souhaitent dormir à l'hôpital peuvent le faire en chambre parent-enfant ou avec une solution d'appoint. Néanmoins 35% des unités ne disposent d'aucune chambre parent-enfant. Les parents ont une chance sur quatre de pouvoir en bénéficier et donc de rester dans des conditions matérielles correctes (en chambre parent-enfant ou en chambre individuelle). Encore faut-il préciser que les chambres parent-enfant ne sont pas toujours attribuées pour la totalité du séjour, et qu'elles sont souvent utilisées pour deux enfants en période d'épidémie.
62% des parents déclarent que le service leur a proposé de rester la nuit et ils sont 57% à l'avoir demandé. Mais la demande pourrait être plus forte de la part des parents puisqu'au moins 23% n'ont pas demandé à rester la nuit : parce qu'il n'y avait plus de place, parce qu'ils ne savaient pas que c'était possible, ou parce qu'ils ont été découragés de le faire. Il semble donc que la demande des parents reflète, pour l'instant, l'offre des services.

On note de fortes disparités : les difficultés pour dormir au sein du service sont importantes en néonatalogie et dans les services de soins lourds. A l'inverse, dans les services de soins lourds et de sur-spécialités faisant majoritairement partie d'un Centre Hospitalier Universitaire, les possibilités d'hébergement à proximité de l'hôpital sont supérieures.

Il semble donc nécessaire d'augmenter la capacité et le confort de l'accueil nocturne au sein des services, mais aussi de développer des structures d'hébergement à proximité de l'hôpital. Cette complémentarité pourrait permettre de satisfaire la majorité des parents et offrirait la souplesse nécessaire. Actuellement, seuls les hôpitaux universitaires offrent un réel choix aux parents.

On peut supposer que des parents libres de venir à toute heure, au chevet de leur enfant, et disposant d'un hébergement pratique et de proximité ressentiraient moins le besoin de passer la nuit dans le service. De plus, certains parents ne réalisent pas toujours les contraintes et la fatigue qu'implique le fait d'être présents nuit et jour auprès de leur enfant.

Malgré (ou à cause) de cette forte aspiration des parents à rester la nuit, les services semblent attendre que les parents en fassent la demande plutôt que de les informer de cette possibilité. L'absence de réponse de 46% des services quant à la définition de critères d'attribution des chambres parent-enfant est impressionnante. Cet embarras désigne probablement un déficit d'organisation et de réflexion sur cette question, génératrice de difficultés et de conflits potentiels.

De plus, les conditions matérielles d'accueil ne sont pas pour les parents la première priorité. C'est pourquoi ils se contentent de conditions matérielles moyennes, du moment que leur enfant est soigné et qu'ils peuvent être là. Leur inquiétude première concerne, et c'est normal, l'état de leur enfant. Malgré tout, ils souhaitent des améliorations quant aux conditions d'accueil et d'hébergement.

Une cohabitation difficile

La cohabitation n'est pas facile. Les chambres parent-enfant font se côtoyer deux mondes : l'intimité des familles et la technicité d'un lieu de soin.
On comprend l'indignation du soignant à qui un parent refuse l'accès de la chambre la nuit, alors qu'il a une surveillance à assurer (problème cité par 39% des soignants). De plus, il existe incontestablement des parents qui n'arrivent pas à se plier aux règles établies par l'hôpital.
On peut aussi émettre l'hypothèse que les parents arrivent souvent à l'hôpital après une ou plusieurs nuits blanches, une forte inquiétude et que pris en charge par l'hôpital, rassurés sur la partie médicale, ils laissent leur fatigue s'exprimer.

Mais nous savons que moins de la moitié (42%) des parents qui restent la nuit dans l'unité reçoit des consignes précises et écrites. Difficile dans ces conditions de savoir ce qu'ils peuvent ou ne doivent pas faire !

Si les parents sont entrés dans les services, ils n'ont pas toujours le mode d'emploi pour cohabiter avec ceux qui y travaillent. Dans la phase actuelle, les tensions et les conflits sont peut-être en partie inévitables. Dans tous les cas, ils ne doivent pas masquer les progrès réalisés dont bénéficient aujourd'hui les enfants.

Un hébergement parfois payant

On s'interroge sur le caractère payant de l'hébergement des parents dans 30% des cas. Comment justifier une telle disparité dans des hôpitaux relevant du service public ? Pourquoi certains hôpitaux prennent-ils ces frais à leur charge alors que d'autres les répercutent sur les parents ? Nécessité budgétaire, ou choix politique à relier à une attitude plus générale concernant la présence des parents ? Il y a là potentiellement une source de difficultés supplémentaires pour des familles au revenu modeste, donc une source d'inégalité devant l'épreuve de l'hospitalisation de l'enfant.

Pour les familles ne possédant pas de mutuelle remboursant ces frais, ces tarifs sont un réel frein pour rester dormir avec son enfant à l'hôpital.
Pour information, en 2004 le prix du petit déjeuner dans les hôpitaux de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris est de 3,52 €.

6 - Information et documentation

Identification du personnel et des compétences

Les parents considèrent que près de la moitié des soignants (46%) ne se présentent pas ou seulement quelques-uns, la première fois qu'ils entrent dans la chambre de l'enfant.
Les soignants confirment cette difficultés à se faire connaître : ils sont 53% à déclarer qu'une présentation orale permet aux parents de les identifier (QS18).

QP22 - Les personnels soignants se présentent-ils (nom, prénom, fonction) la première fois qu'ils entrent dans la chambre de l'enfant ?	
Base répondants	*1445*
Tous	25
La plupart	29
Sous Total Tous ou la plupart	**54**
Quelques-uns	26
Aucun	20
Sous Total quelques-uns un ou aucun	**46**

Pour un parent sur trois (33%), il est difficile de lire le nom du personnel sur la blouse ou le badge (QP23).
Les soignants pensent que c'est grâce aux étiquettes sur les blouses qu'ils sont le mieux repérés (72%) alors que c'est plutôt grâce au type de blouse que les parents les identifient.
A la question « Avez-vous eu connaissance des informations suivantes grâce à des documents écrits ou affichés dans le service ? » (QP36), 12% des parents précisent avoir pris connaissance d'une liste du personnel affichée et 7% d'un trombinoscope, ce qui est plus que les 2% de fonctions repérées grâce à l'affichage dans la question aux parents « Comment les parents peuvent-ils repérer facilement les fonctions de chacun ? » (QP25).

QS18 QP25 - Comment les parents peuvent-ils repérer facilement les fonctions de chacun ? Grâce...		
Base répondants	*Selon les unités 170*	*Selon les parents 1211*
Sous total blouses ou badges	99	84
à des étiquettes sur les blouses	72	36
aux blouses	41	47
aux badges	55	36
Sous total présentation orale	53	36
Sous total affichage	10	2
Grâce à des accessoires (stéthoscope...) ou actes prodigués		13

En définitive, il reste difficile pour les parents de repérer les fonctions du personnel que ce soit par le biais des badges ou des étiquettes, de l'affichage ou d'une présentation orale.

Discussion identification du personnel

Des soignants difficiles à identifier

Il est plutôt difficile pour les parents de repérer les différentes personnes qui interviennent auprès de leur enfant. La moitié des soignants ne se présente pas oralement, et un parent sur trois n'arrive pas à lire le nom des personnels sur les badges ou les blouses. Les moyens plus élaborés et qui impliquent plus les équipes sont beaucoup moins utilisés (affichage, trombinoscope…). C'est un réel problème pour les parents de savoir qui est qui, qui fait quoi,

qui est référent, responsable. Un certain anonymat semble faire partie de la règle implicite. Et pourtant, cette difficulté est identifiée dans de nombreuses enquêtes de satisfaction réalisées en milieu hospitalier[13] [14]. L'hôpital est peut-être l'une des dernières institutions qui ne considère pas comme prioritaire de se présenter systématiquement aux usagers, ni de façon orale, ni écrite.

Qui informe et comment ?

Si l'arrivée à l'hôpital se fait par les urgences, l'attente y est peu longue : 68% ont attendu entre moins de 15 minutes et 30 minutes avant que l'enfant ne soit examiné par un médecin ou un interne (pourtant en pleine période d'épidémie de bronchiolite et de gastro-entérite).
48% des parents regrettent d'avoir été peu ou mal informés des motifs de l'attente aux urgences (QP16).
Par contre, 70% considèrent que la transmission des informations entre le service des urgences et le service d'hospitalisation s'est bien faite (QP17).
A la question « Vous a-t-on dit clairement qui était le médecin ou l'infirmière de référence à qui vous adresser pour avoir des informations sur l'état de santé de votre enfant ? », 38% des parents répondent non, pour les autres soit ils ont été informés, soit ils l'ont deviné ou bien ils le savaient déjà (QP21).
D'une façon générale, les principales sources d'information médicale pour les parents sont le médecin (74%) et les infirmières 60 %. Notons tout de même que 12% des parents ont principalement obtenus des informations auprès des aides-soignants ou auxiliaires de puériculture (les réponses ont été multiples).

QP28 - En général, qui vous a donné le plus d'informations sur la maladie, les traitements... ? *Base réponses multiples*	
Médecins	74
Infirmières ou puéricultrices	60
Auxiliaires de puériculture ou aide-soignants	12
Cadres infirmiers	7
Kinésithérapeutes	4
Sages-femmes	4
Psychologues	2

L'annonce du diagnostic se fait le plus couramment dans la chambre de l'enfant et seulement dans 5% des cas dans les couloirs ou espaces communs.
17% des parents précisent que cette annonce ne s'est pas faite dans l'intimité.

QP29 - Le médecin a annoncé le diagnostic et / ou expliqué le traitement de l'enfant	
Base répondants	*1334*
Chambre	68
Bureau	26
Lieux techniques	10
Couloirs et autres espaces communs	5

Globalement, les parents se trouvent bien informés sur l'état de santé de leur enfant. Néanmoins dans 22% des cas, ce sont eux qui doivent demander l'information. Ce pourcentage passe à 33% lorsqu'il s'agit de connaître l'évolution de l'état de l'enfant et à 35% pour des informations concernant la sortie.

[13] Enquête de satisfaction en pédiatrie. Groupe hospitalier du Havre. In : Gestions hospitalières, avril 2002.
[14] La satisfaction des patients hospitalisés en courts séjours à l'AP-HP : résultats 2001-2002-2003. In: www.ap-hop-paris.fr Droits du patient - Vous avez la parole.

QP26 - Vous a-t-on expliqué ?			
	La maladie de votre enfant	Comment évoluait son état	Quand il sortirait
Base répondants	*1281*	*1238*	*1118*
Oui, sans que vous ayez eu à le demander	74	62	39
Oui, à votre demande	22	33	35
TOTAL OUI	96	96	74
Non, bien que vous l'ayez demandé	4	4	16
Non, et vous n'avez pas cherché à savoir	1	1	10
TOTAL NON	4	4	26

A la question « Concernant la maladie et les traitements de votre enfant, est-ce que tout le monde vous donne les mêmes informations ? », 18% des parents répondent non (QP34).

Dans près d'un service sur cinq (19%), il n'existe pas d'interprète professionnel pour les parents qui ne parlent pas le français. En revanche, lorsque les interprètes sont proposés c'est généralement pour de nombreuses langues. Dans 77% des unités, il existe une liste établie de personnes ressources parlant une langue étrangère pouvant être sollicitées au sein de l'hôpital.

QS56 - Interprètes pour combien de langues	
Base répondants	*87*
Moins de 5 langues	15
5 à 9 langues	20
10 à 14 langues	29
15 langues et plus	18
Divers (ponctuellement, associations…)	14
NE SAIT PAS	5

Moins d'un service sur deux (42%) propose un interprète connaissant la langue des signes (QS58).
10% des services déclarent ne pas donner de renseignement par téléphone sur l'état de santé de l'enfant, et 3% ne le font que pendant des plages horaires spécifiées.
Seuls 4% des parents qui ont essayé d'obtenir des renseignements par téléphone n'ont pas pu en obtenir (QP27 QS59).

Discussion qui informe et comment ?

Des parents informés, oui, mais en insistant

Les parents se sentent globalement bien informés sur la santé et l'évolution de la santé de leurs enfants mais ils sont environ un tiers à l'être parce qu'ils en ont fait la demande. On peut y voir une attitude plus active des parents et/ou une difficulté des soignants à anticiper ce légitime besoin des parents d'être informés. 61% des parents doivent demander ou n'obtiennent pas d'information sur la date présumée de sortie de leur enfant, ce qui complique l'organisation de la vie familiale et professionnelle et génère une angoisse supplémentaire. La préparation de la sortie est un moment encore négligé par les équipes et qui mériterait plus d'attention[15].

[15] Accueil et prise en charge des parents. Pr. Michel Odièvre. In : Progrès en pédiatrie 8. Pédiatrie hospitalière. Doin. Paris 2000.

Les documents et l’affichage

Documents

Les documents d’information à destination des familles n’existent pas toujours : 12% des soignants déclarent ne pas disposer de livret d’accueil de l’hôpital, 29% de livret d’accueil du service, 55% de documents d’informations sur les pathologies et 81% de contrat engagement douleur. Quand ces documents existent, ils sont remis systématiquement à un certain pourcentage de parents (58% pour le livret d’accueil de l’hôpital, 59% pour le livret d‘accueil du service, 18% pour les documents sur la pathologie, seulement 10% pour le contrat engagement douleur).
39% des parents disent n’avoir reçu aucun des documents précédemment cités mais seuls 11% des unités disent ne jamais en communiquer aucun.

Il n’y pas de totale cohérence entre les déclarations des unités et celles des parents concernant le livret d’accueil de l’hôpital et le livret d’accueil du service : les parents sont beaucoup moins à les avoir reçus que ce que les unités annoncent (43% contre 58% pour le livret d’accueil de l’hôpital et 32% contre 59 % pour le livret d’accueil du service).

QS51 QP35 - Comparatif documents fournis et appréciation des parents	Le document existe selon les unités	Déclaratif : fourni systématiquement par les unités	Déclaratif : reçu par les parents	Parents ayant lu le document remis	Parents ayant trouvé clair le document lu
Base répondants	*170*	*170*	*1479*	*variable selon chaque document*	*variable selon chaque document*
Un livret d'accueil de l'hôpital	88%	58%	43%	91%	97%
Un livret d'accueil du service	71%	59%	32%	94%	99%
Des documents ou feuillets d'information sur des pathologies	45%	18%	21%	98%	95%
Le contrat d’engagement sur la douleur de l’enfant du Ministère de la santé	19%	10%	13%	97%	99%
Des documents d'information pour l'enfant	Non posée	Non posée	15%	94%	99%
Aucun de ces documents		11%	39%		

Communication des informations suivantes grâce à des documents écrits ou affichés dans le service	Parents déclarant en avoir pris connaissance	Soignants déclarant l’avoir communiqué aux parents
Base répondants	*1479*	*170*
La Charte du patient	37%	70%
La Charte de l'enfant hospitalisé	38%	70%
Lettres, photos envoyées par d'autres parents et enfants	33%	55%
Liste des associations intervenant dans le service	22%	28%
Nom de la personne à contacter pour la commission de conciliation	8%	32%
Nom du représentant des usagers au conseil d'administration de l'hôpital	6%	16%
Informations sur les maladies soignées dans le service	14%	question non posée
Liste, schéma, organigramme présentant l'équipe soignante	12%	question non posée
Photos de l'équipe soignante avec leurs fonctions	7%	question non posée
Aucun	37%	question non posée

Enfin, 58% des soignants déclarent remettre systématiquement un livret d'accueil de l'hôpital aux parents mais seuls 43% des parents déclarent l'avoir reçu.
Concernant le livret d'accueil du service : 59% des services déclarent le donner systématiquement, 32% des parents disent l'avoir reçu.
Les parents reçoivent peu d'informations sur les pathologies, que ce soit par des documents écrits (18% selon les soignants et 21% selon les parents).
Selon les soignants, la Charte du patient et la Charte de l'enfant hospitalisé sont souvent communiquées (70%), mais 37% des parents déclarent avoir pris connaissance de la Charte du patient et 38% de la Charte de l'enfant hospitalisé. Le nom du représentant des usagers au conseil d'administration de l'hôpital n'est communiqué que dans 16% des cas par les soignants et 6% des parents l'ont repéré.

Quand des documents d'information sont remis (livrets d'accueil, feuillets d'information sur la maladie ou les soins, contrat engagement douleur), les parents sont unanimes à déclarer les avoir lus (entre 91 et 98%) et à les avoir trouvés clairs (95 à 99%).

Par contre lorsqu'ils ont reçu des documents d'information (livrets d'accueil, feuillets d'information sur la maladie ou le soins, document sur la douleur), ils sont quasiment la totalité à les avoir lus (entre 91 et 98%) et à les avoir trouvé clairs (95 à 99%).

Affichage

Si la charte du patient et la charte de l'enfant sont assez souvent communiquées (70%), un tiers (38%) seulement des parents déclare en avoir pris connaissance. Le nom du représentant des usagers au conseil d'administration de l'hôpital est communiqué seulement dans 16% des cas et seuls 6% des parents l'ont repéré. C'est seulement sur la mise à disposition d'une liste des associations intervenant dans le service qu'il semble y avoir une cohérence entre les soignants et les parents (respectivement 28% et 22%). Enfin 37% des parents déclarent n'avoir eu aucune de ces informations.

QS53 - Est-ce que vous communiquez aux parents les informations suivantes et sous quelle forme ?	La charte du patient	La charte de l'enfant hospitalisé	La liste des associations intervenant dans le service	Des témoignages de parents, photos, courriers, dessins d'enfants	Le nom du représentant des usagers au conseil d'administration	Le nom du contact de la commission de conciliation de l'hôpital
Base répondants	*170*	*170*	*170*	*170*	*170*	*170*
Oui	70	70	28	55	16	32
Non	12	18	55	35	70	54
Sans réponse	18	12	18	11	14	14

QP36 QS53 - Communication des informations suivantes grâce à des documents écrits ou affichés dans le service		
	Parents déclarant en avoir pris connaissance	Soignants déclarant l'avoir communiqué aux parents
Base répondants	*1479*	*170*
La Charte du patient	37%	70%
La Charte de l'enfant hospitalisé	38%	70%
Lettres, photos envoyées par d'autres parents et enfants	33%	55%
Liste des associations intervenant dans le service	22%	28%
Nom de la personne à contacter pour la commission de conciliation	8%	32%
Nom du représentant des usagers au conseil d'administration de l'hôpital	6%	16%
Informations sur les maladies soignées dans le service	14%	question non posée
Liste, schéma, organigramme présentant l'équipe soignante	12%	question non posée
Photos de l'équipe soignante avec leurs fonctions	7%	question non posée
Aucun	37%	question non posée

L'affichage, plutôt que la remise de documents écrits ou la mise à disposition de classeurs, reste le mode privilégié de communication des équipes soignantes. Mais des tableaux d'affichage spécifiques pour les parents n'existent que dans 58% des services (QS52) et seuls 36% des parents les ont repérés (QP37). Près de la moitié des parents (48%) n'ont pas répondu à la question.

Selon les unités, les documents les plus affichés sont des dessins d'enfants (82%) et la charte de l'enfant hospitalisé (79%).

QS53 - mise à disposition des informations	La charte du patient	La liste des associations intervenant dans le service	Le nom du représentant des usagers au conseil d'administration	Le nom du contact de la commission de conciliation de l'hôpital	La charte de l'enfant hospitalisé	Des témoignages de parents, photos, courriers, dessins d'enfants
Base répondants	*119*	*47*	*27*	*55*	*119*	*93*
Document ou livret	44	40	37	27	24	2
Affichage	60	62	48	64	79	82
Classeur	2	0	4	0	0	8

D'une façon générale, on peut noter que les parents reçoivent très peu d'informations sur les pathologies, les soins ou les examens, ni par le biais de documents écrits, feuillets (entre 18% et 21%) ni par le biais de l'affichage (14%)

Ce désir d'être mieux informé sur la maladie, les soins et les examens est pourtant émis par 42% des parents, c'est leur 4ème demande.
On trouve moins de parents souhaitant être bien informés dans les parents globalement très satisfaits (35% au lieu de 45%)
Le désir d'être informé est également significativement plus élevé lorsque les parents ont des difficultés de communication avec certains membres de l'équipe soignante (20% au lieu de 13%).

Sur la base de ceux ayant émis un jugement sur la quantité d'informations, la majorité (56%) pense qu'elle est donnée en quantité suffisante et 42% en quantité insuffisante. Les avis sont également très partagés sur l'accessibilité de l'information et sur sa pertinence. Les opinions positives (57%) sont un peu plus importantes que les opinions négatives (49 %).

QP38 - Globalement, comment qualifieriez vous la documentation donnée dans le service ?	
Base répondants	*1000*
Trop d'informations	1
En quantité suffisante	39
En quantité insuffisante	30
Bien mise en valeur, accessible	12
Mal installée, mal placée	14
Très intéressante	14
Variée	13
Information ne me concernant pas	9
Trop compliquée, difficilement lisible	2
Ancienne, pas à jour	5
Total opinion positive	**57**
Total opinion negative	**49**

Information de l'enfant

Selon les parents, plus d'un enfant sur quatre (26% sans compter les enfants dits trop jeunes) n'est pas informé sur son état de santé par l'équipe soignante. Ce chiffre peut atteindre 39% si l'on inclut les enfants dits trop petits ou trop jeunes par les parents. En effet, certains parents d'enfants de 3 ans ont considéré qu'un enfant n'a pas besoin d'être directement informé.
Néanmoins, lorsque l'enfant est informé, l'information est globalement jugée adaptée à l'enfant (89%).

QP31 - Votre enfant a-t-il été également informé de son état de santé ?	
Base répondants	*1186*
Oui, en votre présence	53
Oui, mais vous n'étiez pas présent	3
Non	24
Ne sait pas	8
Enfant trop petit, trop jeune ou déjà au courant	12

QP32 - Cette information vous a-t-elle paru adaptée au degré de compréhension de l'enfant ?	
Base répondants	*619*
Oui, tout à fait	68
Oui, plutôt	22
TOTAL OUI	89
Non, plutôt pas	5
Non, pas du tout	5
Enfant trop petit, trop jeune	1
TOTAL NON	11

Les enfants de moins de un an sont rarement informés de leur état de santé (20%). La proportion d'enfants informés augmente sensiblement pour les enfants à partir de 2 ans (60%), et après 6 ans (87%). C'est entre 1 an et 3 ans et particulièrement pour les enfants de 2 ans que l'information est peu donnée et peu adaptée.

QP31 - Votre enfant a-t-il été également informé de son état de santé ?	Total répondants	Moins de 12 mois	12 mois à moins de 24 mois	24 mois à moins de 36 mois	3 ans à moins de 6 ans	6 ans à moins de 12 ans	12 ans à moins de 14 ans	15 ans et plus
Base répondants	*1186*	*412*	*90*	*89*	*215*	*203*	*100*	*45*
Oui, en votre présence	53	20	36	60	69	87	85	84
Oui, mais vous n'étiez pas présent	3	1		2	3	4	8	11
Enfant trop petit, trop jeune, déjà au courant	12	27	16	4	2		1	
Non	24	42	32	21	19	5	5	2
Ne sait pas	8	10	17	12	7	3	1	2

QP32 - Si oui, cette information vous a-t-elle paru adaptée au degré de compréhension de l'enfant ?	Total répondants	Moins de 12 mois	12 mois à moins de 24 mois	24 mois à moins de 36 mois	3 ans à moins de 6 ans	6 ans à moins de 12 ans	12 ans à moins de 14 ans	15 ans et plus
Base répondants	*619*	*70*	*29*	*52*	*149*	*179*	*87*	*43*
Oui, tout à fait	68	64	34	67	64	72	76	77
Oui, plutôt	22	17	31	17	28	21	18	16
Total oui	90	81	66	85	92	93	94	93
Non, plutôt pas	5	1	14	6	5	5	5	
Non, pas du tout	5	13	17	6	3	2	1	5
Enfant trop petit, trop jeune	1	4	3	4				2
Total non	11	19	34	15	8	7	6	7

Seulement 15% des parents déclarent que l'enfant a reçu des documents d'information conçus spécialement pour lui (QP35).
Et pourtant, quand les parents trouvent que leur enfant a été informé de façon adaptée, on trouve significativement plus de parents très satisfaits (78% au lieu de 68%) (QP32 QP63).

Autres moyens d'information

Près de trois-quarts des services (74%) déclarent organiser des visites du service dans le cadre d'une hospitalisation programmée, mais le plus souvent à la demande des parents (55%). Seuls 18% des équipes ont l'initiative d'organiser régulièrement des visites.
Les visites du bloc opératoire sont encore moins proposées (6%) et quasiment seulement à la demande des parents (5%).

QS54 - Est-ce que vous organisez des visites pour les enfants ou les parents ?		
	Du service d'hospitalisation	Du bloc opératoire
Base répondants	*159*	*118*
Oui, régulièrement	18	1
Oui, à la demande	55	5
TOTAL OUI	74	6
Non	26	94

Quatre parents sur cinq (79%) n'ont pas visité le service d'hospitalisation ou le bloc opératoire dans le cadre d'une hospitalisation programmée.

QP33 - SI NE SONT PAS PASSE PAR LES URGENCES : Avez-vous pu visiter le service ou le bloc opératoire avant l'hospitalisation ?	
Base répondants	*487*
Oui, sur proposition du service	18
Oui, à votre demande	3
Total oui	**21**
Non, ce n'était pas proposé	62
Non, vous ne l'avez pas souhaité ou ne pouviez pas	18
Total non	**79**

22% des services organisent des réunions d'information pour les parents (QS60 et QS61). Lorsqu'elles existent, ces réunions sont souvent trop espacées (la majorité mensuelle) par rapport à la durée de séjour de l'enfant, la fréquence n'est pas précisée dans 34% des cas (Attention ! base faible 38 répondants seulement).

Seulement 16% des unités ayant répondu en organiser, annoncent une régularité hebdomadaire. Cette pratique est donc encore embryonnaire. Les parents sont pourtant 25% à penser que ces réunions d'informations amélioreraient l'accueil des parents.

QS61 - SI OUI organisation de réunion d'information : A quelle fréquence ?	
Base répondants	*38*
1 à 2 fois par semaine	16
2 fois par mois	8
1 fois par mois	26
Tous les 2 mois	3
Tous les trimestres	5
Tous les 6 mois ou moins souvent	8
Fréquence non précisée	34

Près d'un tiers des services déclare n'avoir aucun mode de transmission autre que verbal avec les parents concernant la santé de l'enfant. Lorsqu'un autre mode de transmission existe, il s'agit principalement d'un cahier ou d'une fiche de liaison laissée à disposition au pied du lit de l'enfant.

QS55 - Lors de l'hospitalisation existe-t-il un ou des systèmes de transmission de l'information, autre que verbal, concernant la santé de l'enfant ?	
Base répondants	*170*
Cahier ou fiche de liaison au lit de l'enfant	44
Tableau pour écrire	9
Vidéo et, ou Internet	3
Dossiers de soins	6
Autre	2
Aucun	29
Sans réponse	14

Parmi ceux qui n'utilisent pas d'autres systèmes de transmission les motifs invoqués sont :

QP55 - Pourquoi n'existe-t-il pas de systèmes de transmission de l'information, autre que verbale, concernant la santé de l'enfant ?
Base répondants 49
Respect confidentialité
Pas eu de réflexion à ce sujet dans le service
Manque de moyen
Aucun pour l'instant mais fiche de liaison en projet
Inutile, présence constante des parents
Inutile car durée moyenne de séjour très court
Impossible en psychiatrie

Discussion les documents et l'affichage

Un déficit d'information

Il est regrettable que les textes réglementaires [16] qui précisent certaines obligations, comme la remise du livret d'accueil de l'hôpital, de la Charte du patient, d'un document sur la douleur ne soient pas encore appliqués par toutes les unités. A ce jour, 12 à 18% des unités se déclarent, de ce point de vue, "hors la loi". Au final, ces documents sont très peu distribués.

Les différences de perception sont importantes concernant la remise des documents : 39% des parents déclarent qu'ils n'ont reçu aucun des documents suivants (livret d'accueil de l'hôpital et du service, feuillet d'information sur les pathologies, contrat d'engagement sur la douleur…), alors que 11% des unités disent n'en avoir communiqué aucun !

Seulement 32% des parents déclarent avoir reçu un livret d'accueil du service. Les soignants n'ont pas obligation de le remettre aux parents mais quand il existe, il donne en général des informations très précieuses pour les parents. D'ailleurs quand des documents sont distribués, la quasi-totalité des parents les lisent et ils les trouvent clairs.

Peut-être faut-il relativiser ces chiffres. Les parents reçoivent souvent beaucoup d'informations et de documents de tous ordres en peu de temps et il est parfois difficile pour eux de s'y retrouver. Des parents inquiets peuvent ne pas se souvenir avoir reçu telle ou telle information. Le désir d'être informé peut varier beaucoup d'une famille à l'autre. Néanmoins, même en tenant compte de ces correctifs, le manque d'information est réel.

Les nouvelle technologies, inter ou intranet, réseau de télévision de l'établissement pourront peut-être permettre dans l'avenir de mettre à disposition une quantité importante d'informations diverses (information sur la santé, horaires, menus, actualités, tarifs…) de façon plus attractive aux patients, et à ces derniers de pouvoir sélectionner ce qui est prioritaire pour eux.

De nombreuses équipes permettent des visites du service lors d'une hospitalisation programmée mais seulement 18% d'entre elles le proposent spontanément. Là encore le fait de ne pas prendre l'initiative peut aboutir à priver des parents d'un moyen de préparation utile et disponible. Peu de familles ont pu visiter le bloc opératoire, mais il est vrai que cela est très contraignant pour les services.

[16] Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé. Ministère de la santé. Paris, 1997.

Quand des réunions d'information entre parents et soignants sont organisées dans le service, leur périodicité n'est en général pas adaptée à la durée de séjour moyenne des enfants.

Etre bien informés, une priorité pour les parents

Au total, les moyens ou supports d'information élaborés par les unités existent souvent, mais ne sont pas systématiquement donnés et les parents ne repèrent pas toujours les informations mises à leur disposition. Les équipes peuvent sentir l'importance d'une démarche d'information, mais elles manquent de rigueur, d'organisation dans leur diffusion.

L'information des familles n'est pas prioritaire pour de nombreuses équipes, en effet, les soignants ne sont que 7% à souhaiter mieux informer les familles pour améliorer l'accueil (question ouverte). Quant aux parents, obtenir plus d'information sur la maladie, les soins et les examens est l'une de leurs préoccupations principales, exprimée par 42% d'entre eux. Cet important décalage pose problème et devrait retenir l'attention des équipes soignantes.

7 - Rôle des parents

71% des parents sont inquiets pour la santé de leur enfant. C'est le premier problème qu'ils citent à propos de l'hospitalisation en cours (QP65).
48% des soignants citent l'inquiétude des parents comme un problème pour eux aussi (troisième problème cité) (QS63).
L'inquiétude peut parfois rendre les parents agressifs ou revendicatifs et 47% des soignants citent également ce problème (en quatrième position).

Au quotidien

C'est positif, les parents ont dans la grande majorité des cas eu le sentiment d'être attendus (86%) en arrivant dans le service (QP18).
Au quotidien, les parents sont largement sollicités (95%) pour aider aux soins de maternage, laver, changer, faire manger. Et les réponses des parents et des soignants sont quasi similaires.

	QP44 - Sur proposition ou à votre demande, pouvez-vous participer aux gestes quotidiens suivants ?		**QS50 - Est-ce que les parents participent aux gestes quotidiens suivants ?**	
	Laver, changer	Faire manger	Laver, changer	Faire manger
Base répondants	*1293*	*1256*	*165*	*166*
Oui, uniquement en présence d'un soignant	12	7	18	14
Oui, tout seul	81	84	81	84
Oui, les 2	2	1		
TOTAL OUI	95	92	99	99
Non	5	8	1	1

Plus d'un quart des parents (27%) déclare n'avoir jamais été sollicité sur les habitudes, le caractère ou le comportement habituel de leur enfant. Et ils sont seulement 36% à déclarer avoir été sollicité souvent.

QP51 - Vous a-t-on posé des questions sur les habitudes, le caractère, le comportement habituel de votre enfant ? (base : répondants)	
Base répondants	*1227*
Souvent	36
Parfois ou à l'arrivée	37
TOTAL OUI	73
Non	27

Une attente importante des parents est pourtant celle d'être consultés et de pouvoir donner leur avis 28% (septième attente des parents) (QP66).
Les parents sont 21% à considérer que les équipes soignantes devraient être formées à mieux connaître les besoins des parents.

En référence au tableau ci-dessous et si l'on s'intéresse aux parents ayant répondu tout à fait satisfaits. Les deux tiers des parents (66%) sont tout à fait satisfait de la compétence médicale, ensuite plus de la moitié (53%) sont tout à fait satisfait de la disponibilité et l'écoute. Ils sont la moitié (49%) à être tout à fait satisfaits de la prise en charge de la douleur.

QP 64 - Quel est votre niveau de satisfaction sur les points suivants...						
	La compétence médicale de l'équipe	La disponibilité et l'écoute de l'équipe	La prise en charge de la douleur	Les informations données sur le diagnostic, la pathologie	L'attention donnée à vos besoins de parents	Les efforts pour améliorer le confort, la décoration du service
Base répondants	*1380*	*1374*	*1273*	*1317*	*1331*	*1330*
Tout à fait satisfait	66	53	49	44	40	42
Plutôt satisfait	31	39	34	41	41	42
.TOTAL SATISFAIT	98	92	83	85	81	84
Plutôt pas satisfait	2	6	5	10	10	8
Pas du tout satisfait	0	2	2	3	5	4
TOTAL INSATISFAIT	2	8	7	13	16	12
Ne sait pas	0	0	10	2	3	5

Discussion rôle des parents au quotidien

Les parents comme source d'informations

Plus d'un quart des parents déclare n'avoir jamais été sollicité sur les habitudes, le caractère ou le comportement habituel de leur enfant. Ce chiffre est étonnant puisque ces questions sont normalement posées pour le recueil des données infirmières au moment de l'admission de l'enfant. Il pourrait être un indicateur du niveau d'utilisation du dossier de soins infirmiers. Ou peut-être ces parents ne se sont-ils pas sentis réellement sollicités ? Dans tous les cas ces échanges devraient être prioritaires, systématiques pour permettre aux équipes soignantes de bien connaître l'enfant, d'adapter au mieux le traitement, d'instaurer le dialogue et de rendre les parents partenaires.

Pendant les soins

Présence

On peut noter une cohérence entre les réponses des parents et des soignants concernant leur présence pendant les soins (voir les 2 tableaux suivants QP43 et QS49). Le décalage existe surtout pour l'accès à la salle de réveil, les parents sont plus nombreux à dire que l'accès est interdit (59% contre 35%) et pour les soins courants telle la prise de sang (14% contre 4%).

Le chiffre est très faible, d'après les soignants, 5% des parents seulement ne sont pas autorisés à être présents dans la chambre lors de la visite médicale.
Si l'on se base sur les parents qui disent que leur présence à été découragée ou interdite (voir tableau suivant), ils sont 18% à ne pas avoir pu assister à des soins courants (pansements, ablations de fils...), 22% à un examen radiologique, 30% des soins ou examens (prise de sang, injection) et 60% à des soins douloureux ou impressionnants (ponction lombaire, myélogramme).

On retrouve des données assez similaires chez les soignants, parmi ceux qui disent ne pas accepter ou seulement parfois les parents pendant les soins. Seuls 18% des unités autorisent systématiquement la présence des parents pendant les soins douloureux.

Pouvoir assister à l'endormissement de son enfant au bloc opératoire n'est possible que dans 8% des cas pour les parents (tout service confondus). L'accès systématique à la salle

de réveil semble plus développé (23%) mais alors que les unités annoncent que l'accès est interdit dans 35% des cas, les parents annoncent 59%. On perçoit une volonté des soignants de laisser les parents accéder à la salle de réveil, mais qui ne se concrétise pas encore dans les faits.

QP43 - Dans ces différentes périodes ou situations, votre présence auprès de votre enfant est-elle…?							
	Au bloc opératoire dans la salle d'endormissement	Au bloc opératoire dans la salle de réveil	Dans la chambre pendant la visite médicale	Pendant certains soins ou examens Prise de sang	Pendant des soins courants pansements	Pendant des soins ou examens douloureux ou impressionnants	Pour assister à un examen radiologique
Base répondants	*304*	*324*	*784*	*834*	*623*	*398*	*656*
Imposée	3	3	13	6	6	6	9
Proposée, encouragée	14	33	81	66	77	36	69
Découragée	3	6	3	15	9	24	7
Interdite	81	59	3	15	9	36	15

QS49 - La présence des parents est-elle autorisée…							
	Au bloc opératoire dans la salle d'endormissement	Au bloc opératoire dans la salle de réveil	Dans la chambre pendant la visite médicale	Pendant certains soins ou examens Prise de sang	Pendant des soins courants pansements	Pendant les soins ou examens douloureux ou impressionnants	A assister à un examen radiologique
Base répondants	*108*	*116*	*160*	*165*	*156*	*157*	*156*
Systématiquement	8	23	85	45	53	18	40
Souvent	6	9	9	35	28	17	31
Parfois	6	32	1	17	15	24	15
Non	80	35	5	4	4	41	14

Détail des deux tableaux précédents

La présence des parents est…							
	Au bloc opératoire dans la salle d'endormissement	Au bloc opératoire dans la salle de réveil	Dans la chambre pendant la visite médicale	Pendant certains soins ou examens Prise de sang	Pendant des soins courants pansements	Pendant les soins ou examens douloureux ou impressionnants	A assister à un examen radiologique
QP43 : …découragée ou interdite selon les parents	84	65	6	30	18	60	22
QS 49 : …parfois autorisée ou interdite selon les unités	86	67	6	21	19	65	29

Si l'on se base que sur les réponses des services de chirurgie uniquement :
- Seuls 4% des parents sont systématiquement admis à l'induction anesthésique au bloc opératoire, l'accès y est interdit aux parents dans 88% des cas (93% pour les parents).
- En salle de réveil, 8% des parents sont systématiquement admis par les soignants, l'accès leur est interdit dans 71% des cas (76% pour les parents).

Pourtant, 44% des parents dont l'enfant doit être opéré souhaiteraient pouvoir assister à son endormissement ou à son réveil. (troisième attente QP 66)

La participation aux soins :
40 % des services déclarent autoriser les parents à administrer seuls des médicaments à leur enfant. Les parents sont près de la moitié (47%) à déclarer pouvoir le faire seul.
22% des parents déclarent avoir été sollicitée pour effectuer certains gestes la nuit lorsqu'ils restaient avec leur enfant (prise de température, administration de médicaments) (QP59)

QS50 QP44 - Est-ce que les parents peuvent participer tout seuls aux gestes quotidiens suivants		
	Selon les services	Selon les parents
Prise de température, pesée	47	51
Prise de médicaments	40	47

35% des soignants considèrent que les parents les soulagent dans certaines tâches auprès de l'enfant (QS68) et 34% attendent des parents qu'ils les épaulent dans les gestes quotidiens auprès de l'enfant (laver, changer, faire manger, habiller) (QS69).

Les parents sont globalement bien tenus au courant lorsque les soins doivent avoir lieu (80%). On peut cependant noter quatre points faibles :

Dans le cadre d'un soin ou d'un examen :
- la nécessité pour un quart des parents (25%) d'avoir à solliciter des informations sur le déroulement de l'examen ou du soin lorsqu'il doit avoir lieu.
- La nécessité pour un tiers d'entre eux (33%) d'avoir a demander les résultats pour les obtenir.
Dans le cadre d'une opération :
- les équipes n'informent pas spontanément les parents lorsqu'une opération s'est terminée, les parents doivent le demander dans 28 % des cas.
- idem pour rendre compte de la façon dont s'est passée l'opération, les parents obtiennent l'information mais à leur demande dans 30 % des cas.

QP26 - Vous a-t-on expliqué ? (base répondants à chaque sous-question)							
	S'il y a eu examen, un soin:			S'il y a eu opération :			
	Qu'il allait avoir lieu ?	Comment il se déroulerait ?	Quels en étaient les résultats ?	Comment allait se dérouler l'opération ?	Quand elle a commencé ?	Quand elle s'est terminée ?	Comment s'était déroulée l'opération ?
Base répondants	*1032*	*987*	*995*	*379*	*332*	*327*	*328*
Oui, sans que vous ayez eu à le demander	80	66	59	77	69	61	66
Oui, à votre demande	14	**25**	**33**	17	23	**28**	**30**
Total oui	**94**	**91**	**92**	**93**	**92**	**90**	**96**
Non, bien que vous l'ayez demandé	3	4	5	3	3	5	1
Non, et vous n'avez pas cherché à savoir	3	5	3	4	5	6	3
Total non	**5**	**10**	**7**	**7**	**8**	**10**	**4**

Les parents se sentent bien préparés à assister à des soins (86%), un peu moins se sentent bien informés (77%). Un certain nombre (17%) n'ont pas su répondre s'ils étaient libres ou non de sortir pendant un soin.

QP45 46 47 48 - Participation des parents aux soins qui se sentent				
	préparés	informés	mis à l'aise	libre de sortir
oui	86	77	93	80
non	14	23	7	3
Ne sait pas				17

Discussion présence des parents pendant les soins

Le bloc opératoire, un lieu très fermé

Pour les familles concernées par la chirurgie, le bloc opératoire reste un lieu très fermé aux parents : seulement 4% d'entre eux peuvent systématiquement assister à l'endormissement de leur enfant et 8% à son réveil. Dans l'enquête réalisée en 1998 auprès des anesthésistes pédiatriques [17], l'accueil des parents au bloc opératoire était déjà très faible. Pourtant cette pratique est courante dans les pays anglo-saxons et particulièrement en Angleterre[18]. En contraste, 44% des parents dont l'enfant doit être opéré souhaiteraient pouvoir assister à son endormissement ou à son réveil. Encore faut-il tenir compte du fait que les parents ne connaissent pas toujours l'existence de cette modalité.

Administration de médicaments

La possibilité laissée aux parents d'administrer des médicaments seuls à leurs enfants est importante. Il serait nécessaire de connaître plus précisément les motifs de ce fonctionnement et ses modalités. En effet cette situation peut être le signe d'une réelle confiance entre parents et soignants mais le chiffre peut aussi paraître élevé au regard de la responsabilité professionnelle des soignants.
Par ailleurs, il ne faudrait pas tomber dans un excès inverse et imposer la présence des parents lors des soins, ce qui semble déjà être vécu par un petit pourcentage de parents. Certains parents ne se sentent pas capables d'assister aux soins, ou même d'effectuer certains soins (par exemple : mettre un suppositoire, laver un enfant qui a vomi) et il ne doivent pas se sentir jugés par les équipes soignantes. D'autres parents ne sont pas ou peu disponibles dans la journée et ne doivent pas être culpabilisés pour cela.

Prise en charge de la douleur

Les parents son majoritairement satisfaits de la prise en charge de la douleur (83%) mais seul la moitié des parents sont tout à fait satisfaits (49%), un tiers (34%) sont plutôt satisfaits, 7% sont insatisfaits et 10% ne savent pas.

QP 64 - Quel est votre niveau de satisfaction sur les points suivants...	
	La prise en charge de la douleur
Base répondants	*1273*
Tout à fait satisfait	49
Plutôt satisfait	34
TOTAL SATISFAIT	83
Plutôt pas satisfait	5
Pas du tout satisfait	2
TOTAL INSATISFAIT	7
Ne sait pas	10

[17] Enquête sur la présence des parents lors de l'induction anesthésique. COHEN SALMON Didier, CONSTANT Isabelle, MURAT Isabelle. In : Annales françaises
[18] Parents and paediatric anaesthesia : a prospective survey of parental attitudes to their présence at induction. BRAUDE N., RIDLEY SA., SUMNER E., In : Ann R Col Sur England. 1990.

Le problème de la prise en charge de la douleur n'est cité que par 15% des parents mais c'est parmi les cinq premiers problèmes cités par les parents, le premier qui implique l'activité de l'unité.

QP 65 - Quels problèmes ou difficultés avez-vous rencontrés du fait de l'hospitalisation de votre enfant ?	
Base répondants	*1374*
Des inquiétudes concernant la santé de votre enfant	71
Des problèmes de garde de vos autres enfants	24
Des problèmes de trajet domicile-hôpital	23
Des problèmes de gestion de la douleur de l'enfant	15
Des problèmes dus à un arrêt de travail pour s'occuper de votre enfant	14
Des difficultés de communication avec certains membres de l'équipe soignante	12
Des problèmes financiers	9
Des conflits avec certains membres de l'équipe soignante, manque d'amabilité, de sociabilité irritabilité du personnel soignant	4
Aucun problème	18

Les unités sont 22% à attendre des parents qu'ils rassurent l'enfant pendant les soins douloureux (septième attente des soignants) et dans le même ordre d'idée, ils sont aussi 65% à attendre qu'ils rassurent l'enfant (d'une façon globale) (première attente citée par les soignants). (QS69)
Le feuillet d'information sur la douleur « Contrat engagement douleur » censé être donné à tous les parents est en fait très peu distribué, une unité sur 10 le donne systématiquement il est réceptionné par 13% des parents (QP35).

Concernant la prise en charge de la douleur, on trouve significativement :
- plus de parents insatisfaits lorsqu'ils n'ont pas pu rester pendant un soin ou un examen (30 au lieu de 15)
- moins de parents insatisfaits si on leur a proposé d'assister à un examen ou à un soin (50 au lieu de 66)
- plus de parents satisfaits lorsque l'on a clairement expliqué ce qu'on attend d'eux pendant un soin, ce qu'ils doivent faire et ne pas faire (86 au lieu de 77) et qu'on les a mis à l'aise (86 au lieu de 70)
- plus de parents satisfaits quand on leur a remis un feuillet d'information sur la douleur (26 au lieu de 17)
- plus de parents satisfaits parmi ceux qui ont été encouragés à venir en salle de réveil (39 au lieu de 34)

Les deux points principaux qui jouent sur la satisfaction des parents sont :
- la prise en charge de la douleur de leur enfant
- le fait de recevoir des informations sur la maladie, les soins et les examens.

Discussion prise en charge de la douleur

La prise en charge de la douleur : un indicateur de satisfaction

Les problèmes de prise en charge de la douleur ne sont cités que par 15% des parents. Mais, parmi les cinq premiers problèmes qu'ils citent, c'est le premier qui implique directement les soins ou les équipes soignantes, les quatre premiers cités (inquiétude pour la santé de l'enfant, garde des autres enfants, problème de trajets, arrêt de travail) se rapportant plus au retentissement de la maladie et de l'hospitalisation sur la vie familiale.

Selon les parents, la possibilité de rester présents lors de certains soins ou examens douloureux est encore souvent limitée. Pourquoi cela reste-t-il aussi difficile dans certains services, alors que cette présence est acquise et routinière chez d'autres, même pour des

soins impressionnants ou douloureux ? Il serait intéressant de relier la présence des parents lors des soins et le niveau de prise en charge de la douleur, ce que la présente enquête ne permet pas de faire. En effet, une analgésie insuffisante lors des soins est une raison classique pour écarter les parents. Pourtant les parents peuvent se révéler très utiles dans cette situation, pour l'enfant mais aussi pour les soignants [19] [20] [21] . Rappelons que la prise en charge de la douleur provoquée par les soins et la douleur de l'enfant sont des priorités du deuxième programme national de lutte contre la douleur [22].

L'analyse croisée des réponses permet de mesurer que la satisfaction des parents est principalement liée à la prise en charge de la douleur et également aux informations données sur les pathologies. Il est donc essentiel que les équipes continuent à se mobiliser sur la prise charge et la prévention de la douleur.

Finalement, la prise en charge de la douleur est le principal problème rencontré par les parents qui implique l'activité des soignants. L'analyse croisée des réponses permet de mesurer que la satisfaction des parents est principalement liée à la prise en charge de la douleur et aux informations données sur les pathologies. Il est donc essentiel que les équipes continuent à se mobiliser sur la prise charge de la douleur.

Réflexion sur la place des parents

Il n'y a pas eu de réflexion collective sur la pace des parents dans 21% des unités. Dans 44% des cas, cette réflexion est assez récente puisqu'elle date de moins de deux ans. Un tiers des services (35%) y réfléchissent depuis plus de deux ans.

QS - 66 Est-ce que la présence des parents a fait l'objet d'une réflexion collective dans le service ?	
Base répondants	*170*
Oui, récemment	24
Oui, il y a moins de deux ans	20
Oui, il y a plus de deux ans	35
TOTAL OUI	79
NON	21

Lorsque cette réflexion a eu lieu c'est dans la majorité des cas (73%) parce qu'elle fait partie des objectifs du service. Elle est assez souvent informelle (25%) ou imposée par les événements (26%).

QS67 - Cette réflexion s'est faite (base : ont eu une réflexion collective dans le service sur la présence des parents	
Total répondants	*130*
Parce que cela fait partie des objectifs du service	73
Lors d'une réunion d'équipe programmée	51
De façon informelle entre soignants	25
Suite à différents incidents dans le service	20
Suite à une plainte en particulier	6
Suite au visionnage d'un film, d'une émission	2

[19] Présence des parents lors des gestes douloureux. CARBAJAL Ricardo. In : Soins Pédiatrie – Puériculture. Masson. n°212, p 36-39. Paris, juin 2003.
[20] Soins douloureux en pédiatrie. Avec ou sans les parents ? (film de formation et livret d'accompagnement). Association SPARADRAP. Paris, 2000
[21] Pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant. (film de formation) Association SPARADRAP. Paris, 2003.
[22] Circulaire DHOS/ED/2002/266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme de lutte contre la douleur 2002 - 2005. Ministère de l'emploi et de la solidarité – Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris, 2002.

La vision des parents sur la place que les équipes soignantes leur accorde est très positive (95%). Seuls 10% des parents ne se sentent pas bien considérés.

QP49 - Lors d'un soin, ou d'une façon générale, avez-vous le sentiment que vous avez plutôt été considéré comme ?	
Base répondants	*1273*
Un porte-parole de votre enfant	37
Un partenaire	37
Une personne indispensable	37
Une aide	33
Une personne digne de confiance	22
TOTAL POSITIF	**95**
Un visiteur	4
Transparent, inexistant	4
Un gêneur	4
Un mauvais parent	1
TOTAL NEGATIF	**10**

La vision des soignants sur la présence des parents est beaucoup plus mitigée :
- Si la moitié d'entre eux s'accorde à dire que les parents contribuent au bon fonctionnement du service (53%), 65% considèrent que les parents sont aussi parfois source de tension et 24% qu'ils ne posent jamais de problèmes.

QS64 Diriez-vous que dans votre service, la présence des parents... (mixité des réponses)	
Base répondants	*170*
Contribue à un bon fonctionnement et ne pose aucun problème	53
Parfois source de tensions	65
Source régulière ou importante de tensions ou conflit	4
Ne posent aucun problème	24

A la question «Est-ce que l'ensemble des membres de l'équipe médicale et soignante adopte un comportement relativement identique à l'égard des parents ? », ils sont 91% à répondre oui, mais seulement 22% à affirmer «tout à fait».

Les équipes sont nombreuses à considérer que les parents les aident à mieux comprendre l'enfant (74%), à le soigner plus facilement (59%) et à bien préparer sa sortie (48%). Les soignants sont aussi 37% à mentionner que la présence des parents les aide à faire évoluer leur pratique.

QS 68 La présence des parents vous aide à ...	
Base répondants	*170*
Mieux comprendre l'enfant	74
Soigner plus facilement l'enfant	59
Bien préparer la sortie	48
Distraire l'enfant	39
Evoluer et à adapter vos pratiques	37
Soulager le personnel de certaines tâches auprès de l'enfant	35
Travailler dans une meilleure ambiance	24
Mieux adapter le traitement	11

La première attente des soignants vis-à-vis des parents est qu'ils rassurent leur enfant (65%).
Les soignants sont un tiers à attendre une aide des parents pour les épauler dans les gestes quotidiens.

QS69 - En règle générale, qu'attendez-vous des parents ?	
Base répondants	*170*
Qu'ils rassurent l'enfant	65
Qu'ils fassent un lien entre vous et l'enfant et vous aident à mieux le comprendre	58
Qu'ils donnent des repères familiers à l'enfant	57
Qu'ils adhèrent au traitement de l'enfant	46
Qu'ils vous épaulent dans les gestes quotidiens	34
Qu'ils aident l'enfant à garder le moral	26
Qu'ils rassurent, distraient les enfants pendant des soins douloureux	22
Qu'ils fassent le lien entre l'enfant et le monde extérieur	19
Qu'ils établissent un lien d'attachement précoce, d'avoir une relation positive avec leur bébé, leur enfant	4
Retour de prestation de soin, qu'ils apprennent à s'occuper des soins de leur enfant, qu'ils soient conscients de leur compétence à prendre en charge leur enfant	2
Qu'ils ne gênent pas l'activité des soignants	1

Discussion réflexion sur la place des parents

La réflexion sur la place des parents, une problématique émergente

La réflexion autour de la place des parents est assez récente dans les unités puisque seuls 35% des services y réfléchissent depuis plus de 2 ans et ont donc eu le temps de mettre en place certaines actions.

Néanmoins, les soignants reconnaissent que les parents les aident à mieux connaître l'enfant, à le soigner plus facilement et à bien préparer la sortie même si leur présence est majoritairement parfois source de conflits (65%). Les parents se sentent très majoritairement (95%) bien considérés par les soignants.

La première attente des soignants vis-à-vis des parents est qu'ils rassurent leur enfant, et, à priori, c'est aussi ce que les parents désirent pouvoir faire. Mais pour être en mesure de le faire les parents ont besoin d'être eux-mêmes rassurés, et suffisamment bien informés pour maîtriser la situation.

Globalement, on peut dire que la présence des parents est désirée et encouragée par les soignants et le rôle qu'ils peuvent jouer reconnu, bien qu'il n'y ait pas toujours concordance entre les dires des soignants et des parents. Les efforts faits par les soignants sont indéniables et les avancées sont positives. Reste qu'elles ne sont pas encore systématisées, formalisées. Les incohérences restent nombreuses. Comme le signalait une maman, "Ce serait bien si les parents pouvaient jouer le même rôle, avoir les mêmes droits à chacune de leurs visites".

8 - Les problèmes, les satisfactions et les attentes des parents et des soignants

Certains tableaux sont à nouveau présentés dans cette partie, mais certaines données ont déjà été en partie analysées dans les chapitres précédents.

Les problèmes rencontrés

Le premier motif de plainte des soignants (52%) concerne les parents qui s'occupent des autres enfants hospitalisés. Le deuxième problème des soignants à l'égard de l'ensemble des parents concerne les parents qui ne viennent pas voir leur enfant, ces deux premiers problèmes sont peut être d'ailleurs liés.
Ensuite, pour toujours près de la moitié des soignants (48%), c'est l'inquiétude des parents qui pose des problèmes.

Tous les problèmes proposés dans la question 63 sont cités au minimum par 15% des équipes soignantes et au maximum par 52 %. Le nombre de problèmes cités par les unités est en moyenne : de 6,0 pour tous les parents (sur 16 problèmes précités) et de 1,9 pour ceux qui restent dormir (sur 5 problèmes précités).

Du coté des unités

QS63 - Quels sont les problèmes que vous rencontrez le plus fréquemment avec les parents ?	
Base répondants	*170*
Parents bénéficiant d'une chambre parent-enfant ou restant dormir	
Parents qui ne rangent pas la chambre ou ne font pas le lit	50
Parents qui ne se lèvent pas tôt le matin	42
Parents qui ne veulent pas être dérangés pendant la nuit	39
Parents qui restent en tenue de nuit (pyjama, chemise de nuit) dans la matinée	32
Parents qui s'absentent sans prévenir durant la journée	31
Tous parents	
Parents qui s'occupent des autres enfants hospitalisés	52
Parents qui ne viennent pas voir leur enfant	48
Parents excessivement inquiets	48
Parents agressifs ou revendicateurs	47
Parents qui se regroupent et discutent dans le couloir	45
Parents qui sollicitent l'équipe pendant les transmissions infirmières	44
Parents qui sont " débordés ", qui ont des problèmes d'autorité avec leur enfant	41
Parents qui ne respectent pas les consignes d'hygiène	38
Parents qui posent des questions incessantes	36
Parents qui ont des difficultés à se séparer de leur enfant	34
Parents qui sont exigeants sur les conditions matérielles (couchage, restauration...)	35
Parents qui ne respectent pas les horaires et les règlements	33
Parents qui surveillent tous les soins	32
Parents qui apportent beaucoup à manger à leur enfant dans le service	26
Parents peu concernés	20
Parents très informés	15
SANS RÉPONSE	2

QS64 Diriez-vous que dans votre service, la présence des parents...	
Base répondants	*170*
Contribue à un bon fonctionnement et ne pose aucun problème	53
Parfois source de tensions	65
Source régulière ou importante de tensions ou conflit	4
Ne posent aucun probleme	24

Du côté des parents

QP65 - Quels problèmes ou difficultés avez-vous rencontrés du fait de l'hospitalisation de votre enfant ?	
Base répondants	*1374*
Des inquiétudes concernant la santé de votre enfant	71
Des problèmes de garde de vos autres enfants	24
Des problèmes de trajet domicile hôpital	23
Des problèmes de gestion de la douleur de l'enfant	15
Des problèmes dus à un arrêt de travail pour s'occuper de votre enfant	14
Des difficultés de communication avec certains membres de l'équipe soignante	12
Des problèmes financiers	9
Des conflits avec certains membres de l'équipe soignante, manque d'amabilité, de sociabilité, irritabilité du personnel soignant	4
Aucun problème	18

Les satisfactions des parents

QP62 63 64 - Quel est votre niveau de satisfaction sur les points suivants ...

	Des conditions matérielle, si resté dormir, en chambre parent-enfant ou non,	Etes vous globalement satisfait de la façon dont vous avez été accueilli à l'hôpital ?	La compétence médicale de l'équipe	La disponibilité et l'écoute de l'équipe	La prise en charge de la douleur	Les informations données sur le diagnostic, la pathologie	L'attention donnée à vos besoins de parents	Les efforts pour améliorer le confort, la décoration du service
Base répondants	*802*	*1388*	*1380*	*1374*	*1273*	*1317*	*1331*	*1330*
Tout à fait satisfait	35	51	66	53	49	44	40	42
Plutôt satisfait	43	43	31	39	34	41	41	42
TOTAL SATISFAIT	78	95	98	92	83	85	81	84
Plutôt pas satisfait	14	5	2	6	5	10	10	8
Pas du tout satisfait	7	1	0	2	2	3	5	4
TOTAL INSATISFAIT	22	5	2	8	7	13	16	12
Ne sait pas					10	2	3	5

Les attentes, les améliorations souhaitées

Du côté des unités

QS76 - Quelles améliorations souhaiteriez-vous apporter au fonctionnement de votre service pour mieux accueillir les parents (question ouverte)	
Base répondants	*164*
AMELIORATION DES CONDITIONS D'ACCUEIL ET D'HEBERGEMENT	**54**
Création et amélioration des chambres parents-enfants	29
Création et amélioration des locaux d'accueil et de détente	31
Création et amélioration des locaux de réunion et d'information	12
Aménagement, rénovation des installations, de l'équipement destiné à l'accueil des parents	23
Restructuration des services médicaux pour l'efficacité de l'accueil	4
Amélioration de la restauration	9
AMELIORATION DE L'INTEGRATION DES PARENTS DANS LE SERVICE	**10**
Amélioration de la prise en charge et de la participation des parents	3
Amélioration de la prise en charge psychologique des parents	7
AMELIORATION DE LA COMMUNICATION ET DE L'INFORMATION DESTINEES AUX PARENTS	**7**
Diffusion et pédagogie pour les livrets d'accueil, règlements et règles de vie	3
Diffusion et affichage de documentation|information: livrets, vidéos	5
AUTRE	38

QS69 - En règle générale, qu'attendez-vous des parents ?	
Base répondants	*170*
Qu'ils rassurent l'enfant	65
Qu'ils fassent un lien entre vous et l'enfant et vous aident à mieux le comprendre	58
Qu'ils donnent des repères familiers à l'enfant	57
Qu'ils adhèrent au traitement de l'enfant	46
Qu'ils vous épaulent dans les gestes quotidiens	34
Qu'ils aident l'enfant à garder le moral	26
Qu'ils rassurent, distraient les enfants pendant des soins douloureux	22
Qu'ils fassent le lien entre l'enfant et le monde extérieur	19
Qu'ils établissent un lien d'attachement précoce, d'avoir une relation positive avec leur bébé, leur enfant	4
Retour de prestation de soin, qu'ils apprennent à s'occuper des soins de leur enfant, qu'ils soient conscients de leur compétence à prendre en charge leur enfant	2
Qu'ils ne gênent pas l'activité des soignants	1

Du côté des parents

QP66 - Les principales attentes des parents	
Base répondants	*1208*
Pouvoir rester dormir auprès de son enfant, pour tous les parents qui le souhaitent	46
Pouvoir rester dormir auprès de son enfant, sans frais supplémentaires	45
Avoir une salle de détente spécifique pour les parents ou les familles	43
Obtenir plus d'information sur la maladie, les soins, les examens	42
Ne pas imposer d'heures de visites pour les parents	35
Pouvoir assister à l'endormissement et au réveil de l'enfant en cas d'anesthésie	30
Etre consulté, pouvoir donner son avis	28
Assurer des réunions parents-soignants régulières	25
Se sentir libre de téléphoner à tout moment, pour prendre des nouvelles de l'enfant	23
Assurer la présence d'associations pour l'animation, la distraction, l'éducation des enfants	21
Former les soignants à mieux connaître les besoins des parents	21

Les 2 premières attentes correspondent à 62% des parents répondants.

Discussion

Une perception ambivalente

Les parents posent problème à de nombreux soignants. Plus de la moitié d'entre eux considère que les parents sont parfois source de tensions. Ils sont un quart à penser que leur présence ne pose pas de problème. Cette perception complexe, ambivalente des parents par les soignants est bien mise en lumière par la mixité des réponses sur cette question.

Elle est confirmée par le contenu des deux principaux griefs : il s'agit en effet des "parents qui s'occupent des autres enfants hospitalisés", mais aussi des parents "qui ne viennent pas voir leur enfant". Trop présents ou pas assez présents en quelque sorte !

On voit ici pointer un excès inverse qui consisterait à trop en demander aux parents et à faire de leur présence une contrainte, ce qui semble être vécu par un petit pourcentage de parents. Certains parents ont de nombreuses raisons de ne pas être aussi présents ou aussi participants que les soignants le désireraient (précarité, trajets longs, problème de garde de la fratrie, famille monoparentale…). Dans ce domaine comme dans d'autres, la culpabilisation des parents ne peut être que contre-productive.

L'autre point est l'extrême variété et la quantité des griefs signalés par les unités. Est-ce parce que les soignants se sont sentis, cette fois, autorisés à en faire état ? Plutôt que de s'attacher à chacun d'entre eux, on pourrait y voir le reflet d'une situation où les parents, présents mais pas encore intégrés, sont encore l'objet de jugement critique, comme des étrangers que l'on comprendrait mal. Cela permet de jauger la distance qui les sépare : les parents ne sont pas encore considérés comme des partenaires, c'est-à-dire des égaux.

Tout au long de l'enquête, on retrouve un petit pourcentage oscillant de 10 à 20% de parents qui ne sont pas satisfaits, (ne se sont pas sentis attendus, n'ont pas confiance…) Il est peut-être illusoire de penser que l'hôpital puisse accueillir et satisfaire parfaitement tous les parents. Les paramètres sont trop nombreux pour espérer les maîtriser tous. Mais il n'est pas interdit d'essayer…

9 – Différences selon les types de services

Les différences sont grandes entre les spécialités pédiatriques, mais ces différences sont également fortement liées à leur implantation en centre hospitalier universitaire ou non. On trouve une très forte proportion d'unités de soins de sur-spécialités, de soins lourds, de chirurgie et d'hôpital de jour dans les hôpitaux universitaires. Et plus d'unités de pédiatrie générale et de néonatalogie, dans les hôpitaux non universitaires.

Rappel

QS8 - Activité de l'unité et du service		**Précisions sur les regroupements effectués selon les services ou unités tirés au sort**
Base répondants	*170*	
Pédiatrie générale	56%	Pédiatrie générale, unité adolescent
Néonatalogie	32%	Néonatalogie, réanimation néonatale, unité kangourou
Soins lourds	21%	Réanimation néonatale et pédiatrique, hémato-oncologie, soins intensifs, secteur protégé, greffe de moelle, brûlés
Services sur-spécialisés	16%	Neuro-pédiatrie, hémato-oncologie, endocrinologie, cardiologie, pneumo-allergologie, greffe de moelle, néphrologie, gastrologie, psychiatrie, rééducation fonctionnelle
Chirurgie	14%	Chirurgie ou ortho-traumatologie
Hôpital de jour	8%	

Pédiatrie générale

Hébergement
Ils sont mieux lotis en nombre de chambre parent-enfant (seulement 14% des services n'ont pas de chambre parent enfant au lieu de 35%).

Confort et repas
Les parents ont moins accès à un salle de détente spécifique (40% au lieu de 44%) mais plus souvent à une salle prévue pour les enfants (salle de jeux ou la salle à manger).

Visites
Selon les soignants, les horaires de visite sont appliqués de façon plus souple 50% au lieu de 39% et le nombre de personnes autorisées est moins limité (31 % sans limitation de nombre vs 24%).

Présence et rôle
La présence des parents auprès de leur enfant est plus souvent autorisée pendant les soins douloureux (interdite pour 31% de parents au lieu de 36%). 25% de parents ont été sollicités pour effectuer certains gestes la nuit (température ou administration de médicaments (vs : 22%).

Informations et documentations
Identification du personnel et des compétences : 45 % des parents n'ont pas su qui était le soignant référent (vs 38%) et pour 52% des parents aucun (ou seulement quelques-uns) des soignants se sont présentés en entrant la première fois dans la chambre (vs : 46%).
Les documents et l'affichage : 47% des parents n'ont reçu aucun document d'information (vs : 39%). Le livret d'accueil du service n'existe que dans 60% des services (vs : 71%) mais il y a plus de services (67%) qui fournissent systématiquement le livret d'accueil de l'hôpital (vs : 58%).

Problèmes dans le service
En pédiatrie générale les problèmes les plus fréquents sont liés à l'hébergement en chambre parent-enfant. Dans 57% des services, les parents ne rangent pas leur chambre (vs : 50%) et dans 47% des services, les parents ne veulent pas être dérangés la nuit (vs : 39%). Par ailleurs, 49% des services se plaignent du manque d'autorité des parents sur leur enfant (vs : 41%).

Problèmes pour les parents
Il y a plus de parents (27%) qui ont des problèmes de gardes des autres enfants (vs : 24%) mais moins qui ont des problèmes de trajet : 21% (vs : 23%).
Satisfactions des parents
Seulement 42% des parents se disent TRES SATISFAIT globalement de leur accueil à l'hôpital (vs : 51%).
Il y a moins de parents TOUT À FAIT SATISFAIT pour :
- la compétence de l'équipe médicale : 62% (vs : 66%)
- la disponibilité et l'écoute de l'équipe médicale : 51 (vs : 53%)
- la prise en charge de la douleur : 46% (vs : 49%)
Il y a plus de parents PLUTOT PAS SATISFAITS pour :
- les informations données sur la maladie : 12% (vs : 10%)
Améliorations souhaitées par les parents
Il y a plus de parents qui souhaitent pouvoir s'absenter une journée ou une nuit de la chambre parent enfant : 11% (vs : 9%). Même en pédiatrie générale, l'accompagnement d'un enfant est lourd.

Néonatologie

Hébergement
L'hébergement est beaucoup plus difficile que dans les autres services (45% des services n'ont aucune chambre parent-enfant, contre 35%). Les service proposent donc moins aux parents de dormir (63% à qui on n'a pas proposé au lieu de 38%) mais la demande des parents est moins forte (67,5% n'ont pas demandé à rester la nuit au lieu de 43).
L'hébergement en chambre parent enfant est plus souvent payant que dans les autres services : (58% au lieu de 30%)
Confort et repas
Les parents n'ont pas accès à une douche dans le service (38% au lieu de 19%) et ne peuvent pas prendre de repas dans le service ou à proximité (58% au lieu de 76%).
Les parents ont plus accès à une salle de détente spécifique (40% au lieu de 30%).
Visites
Selon les services, les horaires de visite sont appliqués de façon stricte : 22% au lieu de 14%
Dans seulement 4% des services il n'y a pas de limitation du nombre de personnes autorisées en même temps lors des visites (vs : 24%).
Mais les horaires sont plus souvent respectés (53% au lieu de 34%)
Il y a moins de services qui autorisent toujours la présence de visiteurs autres que les parents :
- grands-parents (51% autorise toujours leur présence au lieu de 75%)
- frères et sœurs de plus de 15 ans (53% vs : 73%)
Présence et rôle des parents
On retrouve plus de services qui interdisent ou découragent les parents à être présents auprès de leur enfant lors de soins impressionnants ou douloureux :
- 56% des services interdisent la présence des parents pendant les soins douloureux (vs : 36%)
- 26% des parents ont été découragés à assister à certains soins ou examens (vs : 15%)
Intervenants
Dans 67% des services, il n'y a aucun assistant social (vs : 50%) et peu d'associations interviennent en néonatologie : 1 seule association intervient dans 50% des services (vs : 27%)
Informations et documentations
<u>Identification du personnel et des compétences</u> *:* 67 % des parents ont su qui était le soignant référent (vs : 62%) et pour 63% des parents la plupart (ou tous) des soignants se sont présentés en entrant la première fois dans la chambre (vs : 53%). La plupart du temps le diagnostic n'est pas annoncé dans un lieu confidentiel, mais dans la chambre pour 73%

des parents (vs : 68%) ou dans un local technique pour 15% d'entre eux (vs : 10%). Près de 50% des parents ont eut des renseignements sur la maladie de leur enfant par l'infirmière (vs : 33%) et dans 99% des cas ils ont pu être informés par téléphone (vs : 96%). 62% des services communiquent par une fiche ou un cahier de liaison (vs : 44%).
Les documents et l'affichage : 73% des services disent fournir systématiquement le livret d'accueil du service (vs : 59%) mais seulement 46% des parents disent l'avoir reçu (vs : 32%). Par contre 52% des parents auraient reçu le livret d'accueil de l'hôpital (vs : 43%). Pour les autres documents il n'y a pas de différences significatives avec la base des répondants.

Problèmes

Dans le service :
D'une manière générale la plupart des problèmes sont signalés avec une fréquence moindre (et plus particulièrement les problèmes liés au fait que les parents restent dormir en chambre parent-enfant du fait de l'absence fréquente de chambre parent-enfant).
Pour les parents :
Le problème majeur pour la plupart des parents (79%) c'est l'inquiétude pour la santé de leur enfant (vs : 71%)
Bien que 10% seulement des parents déclarent des problèmes de gestion de la douleur de leur enfant (vs : 15%).
A signaler : 29% de parents qui ont des problèmes de trajet domicile hôpital (vs : 23%).

Satisfactions

Services :
On note plus de services qui trouvent que la présence des parents les aide :
- 36% à travailler dans une meilleur ambiance (vs : 24%)
- 74.5% à bien préparer la sortie (vs : 48%)
- 51% à adapter les pratiques des soignants (vs : 37%)

Parents :
58% des parents sont globalement très satisfait de leur accueil à l'hôpital (vs : 51%)
Plus de parents sont tout a fait satisfaits :
- 46% de l'attention que l'on donne à leur besoin de parents (vs : 40%)
- 59% de la disponibilité et de l'écoute de l'équipe médicale (vs : 53%)

Améliorations souhaitées

Par les services :
11% des services souhaitent que les parents développent une relation positive avec leur bébé (vs : 3.5%)
Par les parents :
20% des parents souhaitent que les rôles entre soignants et parents soient clairement défini (vs : 16%)
Et 48,5% des parents souhaitent une salle de détente spécifique (vs : 43).

Soins lourds

Plus souvent situés (76%) dans des établissements universitaires (vs : 46%), en raison de la haute technicité des installations et de la gravité des pathologies traitées, on retrouve beaucoup de similitudes avec les services de néonatologie, quant à la difficulté à accueillir les parents au sein de ces unités.

L'hébergement

En raison de la prédominance des services de soins lourds au sein d'établissements universitaires, on observe plus d'hébergement extérieur au service en maison des parents : 57% (vs : 33%) et d'hébergement mixte (dans le service et à l'extérieur) 56% (vs : 24%).
Mais au total, l'hébergement est beaucoup plus difficile que dans les autres services (57% des services n'ont aucune chambre parent-enfant, contre 35%). La capacité d'hébergement dans ces unités est en moyenne de 8% (= ratio chambres parent-enfant / nombre de lits de l'unité) contre 24% dans l'ensemble des services.

Confort et repas

Les parents n'ont pas accès à une douche dans le service (33 % au lieu de 19 %) et ne peuvent pas prendre de repas dans le service ou à proximité (56 % au lieu de 76 %).

Les parents ont plus accès à un salle de détente spécifique (78.5% au lieu de 49%) mais moins souvent à une salle prévue pour les enfants (salle de jeux ou la salle à manger) (58% au lieu de 72%).

Visites

Dans 36% des services la présence des parents est limitée à certains horaires (vs : 18%). Dans seulement 4% des services il n'y a pas de limitation du nombre de personnes autorisées en même temps lors des visites (vs 24%). Mais les horaires sont assez souvent respectés dans seulement 3% des services (au lieu de 21%). Il y a moins de services qui autorisent toujours la présence de visiteurs autres que les parents :

- grands-parents (58% autorise toujours leur présence au lieu de 75%)
- frères et sœurs de moins de 15 ans (22% vs : 40%)

Présence et rôle des parents

On retrouve plus de services qui interdisent ou découragent les parents à être présents auprès de leur enfant lors de soins impressionnants ou douloureux. Dans 31% des services la présence des parents pendant certains soins ou examens n'est pas autorisée (vs : 16.5) et 15% des parents ont été découragés d'assister à un examen radiologique (vs : 7%).

Intervenants

Dans 48% des services, il y a des associations de malades qui interviennent (vs : 24%) ce qui s'explique par la gravité des pathologies rencontrés.

Informations et documentations

Identification du personnel et des compétences : 73 % des parents ont su qui était le soignant référent (vs 62%) et pour 63% des parents la plupart (ou tous) des soignants se sont présentés en entrant la première fois dans la chambre (vs : 53%). La plupart du temps le diagnostic est annoncé dans un bureau pour 53% des parents (vs : 26%). Dans 99% des cas ils ont pu être informés de l'état de santé de leur enfant par téléphone (vs : 96%) et 29% des parents ont pu visiter le bloc ou le service d'hospitalisation (vs : 21%).

Les documents et l'affichage : 78% des services disent fournir systématiquement le livret d'accueil de service (vs : 59%) mais seulement 47% des parents disent l'avoir reçu (vs : 32%). Par contre 60% des parents auraient reçu le livret d'accueil de l'hôpital (vs : 43%)

En raison de la gravité des pathologies, les autres documents sont plus souvent délivrés : Ainsi, 18% des parents ont reçu des feuillets d'information sur la douleur (vs : 13%), 30% des informations sur la maladie ou les soins (vs : 21%) et 21% des feuilles d'informations pour l'enfant (vs : 15%)

Problèmes pour les parents

Le problème majeur pour la plupart des parents :(78%), c'est l'inquiétude pour la santé de leur enfant (vs : 71%)

16.5% des parents ont eu des problèmes de communication avec les soignants (vs : 12%) et 7% ont eu des conflits avec certains soignants (vs : 4%). La durée du séjour plus longue (en moyenne : 10 jours (vs : 6 jours)) peut expliquer la fréquence plus élevée des problèmes matériels :

- 16.5% des parents ont des problèmes financiers (vs : 9%)
- 32% ont des problèmes de trajet domicile hôpital (vs : 23%)
- 21.5% ont des problèmes d'arrêt de travail (vs : 14.5%)

Satisfactions des parents

58% des parents sont globalement très satisfaits de leur accueil à l'hôpital (vs : 51%) mais parmi ceux qui ont pu rester dormir : 13% ne sont pas du tout satisfaits des conditions matérielles d'accueil.

Plus de parents sont tout a fait satisfaits : 75% de la compétence de l'équipe médicale (vs : 66%) et 58% de la prise en charge de la douleur (vs : 49%)

4 améliorations souhaitées par les parents

- 36% des parents souhaitent pouvoir donner leur avis (vs : 28%)
- 37% avoir des réunions régulières avec les soignants (vs : 25%).
- 53% souhaitent pouvoir rester dormir sans frais supplémentaires (vs : 45%)
- 53% avoir une salle de détente spécifique (vs : 43%)

Chirurgie

Ils sont plus souvent situés (71%) dans des établissements universitaires (vs : 46%).

Hébergement

Les capacités d'hébergement en chirurgie semblent plus élevées que dans les autres types de services puisque selon les services 90% des parents qui en font la demande peuvent rester dormir (vs : 82%). Mais dans 45% des services : dormir à l'hôpital (en chambre parent-enfant ou en lit d'appoint) est payant (vs : 30%).

Visites

Dans 30% des services, les visiteurs respectent rarement les horaires de visite (vs : 20%), et cela semble peu dérangeant pour la plupart des soignants 46% des services déclarent que le non respect des heures de visites ne perturbe pas le travail de l'équipe (vs : 26%)

Présence des parents

La présence des parents au bloc opératoire est très rarement autorisée : en effet :

- 88% des services n'autorise pas la présence des parents en salle d'endormissement (vs :
- 51%) et 93% des parents déclarent que leur présence y est interdite (vs : 81%)
- 71% des services n'autorise pas la présence des parents en salle de réveil (vs : 24%)
- 76% des parents déclarent que leur présence y est interdite (vs : 59%)

Intervenants

Dans 54% des services aucun psychiatre ou psychologue n'intervient (vs : 27%) mais il y a plus d'enseignants (46% n'ont aucun enseignant contre 66% pour l'ensemble des services).

Informations et documentations

Identification du personnel et des compétences : plus souvent le diagnostic est annoncé dans un bureau, pour 39% des parents (vs : 26).

63% des parents signalent que leur enfant a été informé de son état de santé (vs : 53%) et 96% d'entre eux trouvent que l'information était adaptée au degré de compréhension de l'enfant (vs : 89%).

96% des services n'organisent pas de réunions entre parents et soignants (vs : 78%)

Les documents et l'affichage : seulement 46% des services communiquent la chartre du patient (vs : 70%), mais 21% de parents ont reçu des feuillets d'information sur la douleur (vs : 13%)

Problèmes

Dans le service

Dans 62.5% des services les parents sont exigeants sur les conditions matérielles (vs : 35%) et la plupart des problèmes signalés sont liés au fait que les parents restent dormir en chambre :

- 54% où la présence des parents est source régulière de conflits (vs : 34%)
- 67% où les parents ne veulent pas être dérangés la nuit (vs : 39%)
- 54% où les parents restent en tenue de nuit (vs : 32%)
- 54% où les parents s'absentent pendant la journée (vs : 31%)

Pour les parents

Pas de problèmes émergeant et même moins de parents (56%) qui sont inquiets pour la santé de leur enfant (vs : 71%)

Satisfactions parents

Plus de parents sont tout à fait satisfaits 74% de la compétence de l'équipe médicale (vs : 66%) et 52% des informations données sur la maladie (vs : 44.5%).

2 améliorations souhaitées par les parents

- 44% des parents souhaitent pouvoir assister à l'endormissement où au réveil en cas d'anesthésie (vs 30%) et
- 53% souhaitent pouvoir rester dormir sans frais supplémentaires (vs : 45%)

Hôpital de jour

Les services sont plus souvent situés (79%) dans des établissements universitaires (vs : 46%), et 61.5% des services ont des lits portes pédiatriques (34%) et 57% sont des unités de petite taille, moins de 10 lits (vs : 17%)

Confort et repas

Dans 64% des services il n' y a qu'un téléphone publique (vs : 26%).

Les parents ont moins accès à un salle de détente spécifique (37.5% au lieu de 49%) mais plus souvent à une salle prévue pour les enfants (salle de jeux ou la salle à manger) (89% au lieu de 72%).

Accueil présence et rôle des parents

Pour 93% des parents, leur arrivée dans le service semblait attendue (vs : 86%) et ils ont été plus présents et plus actifs lors des soins puisque :

- Seulement 7% des services interdisent la présence des parents pendant les soins douloureux (vs : 38%)
- Seulement 6% des parents ont été découragés à assister à certains soins ou examens (vs : 15%)

Informations et documentations

Communication des informations : La plupart du temps le diagnostic est annoncé dans un bureau : pour 56% des parents (vs : 26%) et les renseignements sur l'état de santé de l'enfant sont donnés par le médecin (81% au lieu de 62%). Dans seulement 64% des cas ils ont pu être informés de l'état de santé de leur enfant par téléphone (vs : 96%) mais 80% des enfants ont été informés de leur état de santé (vs : 53%). Par ailleurs 21% des services organisent des visites du bloc opératoire (vs : 4%).

Les documents et l'affichage : Seulement 29% des services disent fournir systématiquement le livret d'accueil de service (vs : 59%). Les autres documents concernant l'état de santé sont plus souvent délivrés. Ainsi, 21.5% des parents ont reçu des feuillets d'information sur la douleur (vs : 13%), 33% des informations sur la maladie ou les soins (vs : 21%) et 20% des feuilles d'informations pour l'enfant (vs : 15%).

Problèmes pour les parents

21.5% des parents ont des problèmes liés à un arrêt de travail (vs : 14.5%).

Satisfactions parents

Plus de parents sont tout à fait satisfaits

- Des informations données sur la maladie (55% au lieu de 44.5%)
- Des efforts faits pour améliorer le confort et la décoration (51,5% au lieu de 42%)

3 améliorations souhaitées par les parents

- 46% des parents souhaitent pouvoir assister à l'endormissement où au réveil en cas d'anesthésie (vs 30%)
- 30% souhaitent la présence d'associations pour l'animation et l'éducation des enfants (vs : 21%)
- 30% souhaitent que les soignants soient formés à mieux connaître les besoins psychologiques des enfants (vs : 19%).

Services de sur-spécialités

Ils sont plus souvent situés (85%) dans des établissements universitaires (vs : 46%), et 33% sont des unités de petite taille, moins de 10 lits (vs : 17%). Les services admettent les enfants jusqu'à un âge moyen de 16.85 ans (vs : 12.8), dont beaucoup d'enfants continuent à être suivis dans les services pédiatriques même après 16 ans.

Hébergement

En raison de la prédominance des services de sur-spécialités au sein d'établissements universitaires, on observe plus d'hébergement en maison parents au sein ou à proximité de l'hôpital : 70%(vs : 33%). La demande des parents à rester dormir est très forte : 71.5% au lieu de 57%. Pour 61% des services le principal critère d'accueil des parents est le fait qu'il

s'agisse d'une première hospitalisation (vs : 23%) A noter un point fort : dans 100% des services dormir en chambre parent-enfant est gratuit (vs : 70%).

Confort

Dans 85% des services les parents peuvent au moins téléphoner dans les chambres (vs : 72%).

17% seulement de parents qui n'ont pas pu garer leur véhicule dans le parking de l'hôpital (vs : 27%).

Plus de parents : 84% ont eut accès à une salle pour les enfants (vs : 72%).

Visites

Dans 48% des services les horaires de visites sont indiqués seulement dans le livret d'accueil (vs : 30%), or 51% seulement des parents ont reçu ce livret d'accueil, ce qui explique que 26% de parents n'ont pas vu d'horaires annoncés ou affichés (vs : 17%).

Les visites des proches sont généralement toujours autorisées. Par exemple, 96% des services autorisent toujours la présence des grands- parents (vs : 75%).

Accueil, présence et rôle des parents

Malgré un temps d'attente aux urgences de plus de 2 heures dans 27% des cas (vs : 9%), pour 93% des parents leur arrivée dans le service semblait attendue dans le service (vs : 86%).

En raison de la chronicité de beaucoup d'affections traitées dans les services de sur-spécialités, l'implication des parents aux soins est plus forte que dans les autres services. Ainsi la présence des parents est proposée pour :

- 25% des parents en salle d'endormissement, ou de réveil ou pendant certains soins ou examens (vs : 14%)
- 78% pendant un examen radiologique (vs : 69%).

84% des parents participent pour donner les médicaments et seulement 7% des parents n'ont pas été admis pendant des soins douloureux (vs : 15%)

Intervenants

Toujours en raison de la chronicité et de la gravité des affections ou de la plus longue durée des séjours d'hospitalisation, les services sur spécialisés sont plus pourvus d'intervenants soignants ou non tels que : psychiatres, psychologues, éducateurs spécialisés, assistants sociaux, enseignants, et associations diverses. Ainsi : dans 100% des services, des associations interviennent (vs : 67%) et dans 44% des cas il y a des associations de malades. Et on ne trouve aucun (ou venant difficilement à la demande) :

- Psychiatres ou psychologues, dans 11% des services (vs : 26.5%)
- Enseignants, dans 41% des services (vs : 66%)

Informations et documentations

Identification du personnel et des compétences : 79.5 % des parents ont su qui était le soignant référent (vs 62%) et pour 76% des parents la plupart (ou tous) des soignants se sont présentés en entrant la première fois dans la chambre (vs : 53%). La plupart du temps le diagnostic est annoncé dans un bureau : pour 62% des parents (vs : 26%). Dans 71% des cas l'enfant a été informé de son état de santé (vs : 53%) et 31% des parents ont pu visiter le bloc ou le service d'hospitalisation (vs : 21%). Par ailleurs 63% des services disposent d'un interprète langue des signes.

Les documents et l'affichage 51% des parents auraient reçu le livret d'accueil de l'hôpital (vs : 43%).

En raison de la chronicité ou de la gravité des pathologies, les autres documents sont plus souvent délivrés. Ainsi, 20% des parents ont reçu des feuillets d'information sur la douleur (vs : 13%), 30% des informations sur la maladie ou les soins (vs : 21%) et 22% des feuilles d'informations pour l'enfant (vs : 15%).

Problèmes

Dans les services :

37% des services ont des difficultés de gestion matérielle de l'accueil (vs : 21%).

Pour les parents

19% des parents ont eu des problèmes de communication avec les soignants (vs : 12%) et 7% ont eu des conflits avec certains soignants (vs : 4%). L'éloignement du domicile, la durée du séjour ou leur répétition peut expliquer la fréquence plus élevée des problèmes matériels :

- 16 % des parents ont des problèmes financiers (vs : 9%)
- 30% ont des problèmes de trajet domicile hôpital (vs : 23%)
- 24% ont des problèmes d'arrêt de travail (vs : 14%)

Non satisfaction des parents

Plus de parents plutôt pas satisfaits, des efforts faits pour améliorer le confort et la décoration (14% au lieu de 8%).

Améliorations souhaitées

Par les services

41% des services souhaitent l'aménagement ou la rénovation des installations d'accueil (vs23%)

Par les parents:

- 50% souhaitent obtenir plus d'information sur la maladie, les soins les examens (vs : 42%)
- 35% souhaitent pouvoir donner leur avis (vs : 28%)
- 36% souhaitent avoir des réunions régulières avec les soignants (vs : 25%)
- 29% souhaitent la présence d'associations pour l'animation et l'éducation des enfants (vs : 21%)
- 30% souhaitent que les soignants soient former à mieux connaître les besoins psychologiques des enfants (vs : 19%)

Résumé des caractéristiques des différents services

La pédiatrie générale répond plutôt bien aux demandes des parents sur l'hébergement au sein du service, et la présence des parents au quotidien ou pendant les soins. Le point faible est du côté de l'identification du personnel, du manque de documents d'informations donnés aux parents, et de la participation plus importante aux soins demandée aux parents accompagnants.

En néonatalogie, les capacités d'hébergement sont très faibles (au sein du service ou à proximité), la présence des parents et de l'entourage est plus restreinte, au quotidien et pendant les soins douloureux. Mais les parents identifient mieux le personnel et les documents d'information sont un peu plus distribués. Il manque des assistants sociaux. Peu d'associations interviennent dans les services.

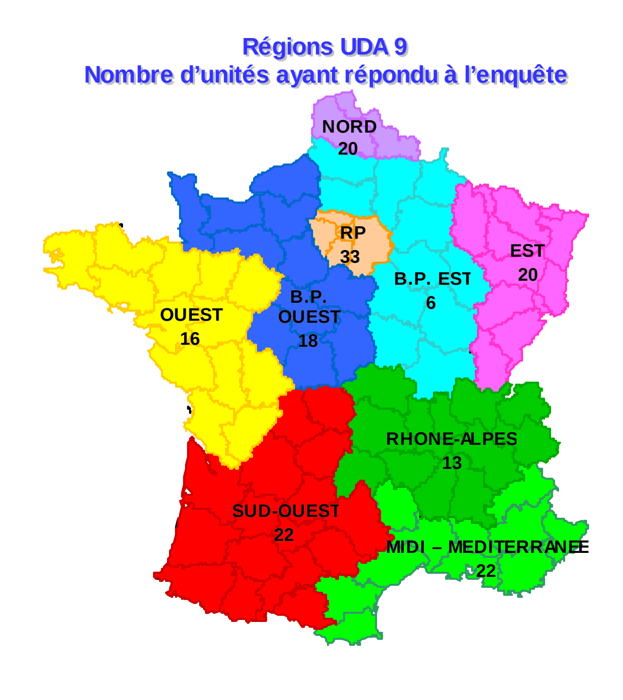
En chirurgie, les soignants déclarent mieux répondre à la demande d'hébergement des parents, mais cet accueil est plus souvent payant. Le non respect des horaires de visites par les parents perturbe plus les services. Les enfants sont un peu mieux informés, et les parents un peu plus satisfaits de l'information donnée. La cohabitation est plus difficile entre parents et soignants, surtout avec les parents hébergés sur place. L'accueil des parents au bloc opératoire est embryonnaire malgré la forte demande des parents. Les psychiatres et psychologues font défaut.

En hôpital de jour, la présence des parents est plus développée pendant les soins ainsi que les informations données, notamment sur la maladie et la douleur. Les enfants eux-mêmes sont beaucoup mieux informés sur leur état de santé. Les parents sont plus nombreux à pouvoir accompagner l'enfant au bloc opératoire mais ils sont plus nombreux à le demander. Les parents souhaitent une meilleure prise en compte des besoins psychologiques de l'enfant.

En service de soins lourds, c'est plutôt l'hébergement extérieur qui est proposé et au total, l'hébergement est beaucoup plus difficile que dans les autres services, et la capacité d'hébergement dans le service est très faible. La présence des parents est beaucoup plus limitée ainsi que les visites de l'entourage. La présence des parents est plus souvent découragée lors des soins. Des documents d'information sont plus fréquemment fournis. Les parents repèrent mieux le soignant référent. La gravité de la maladie et la durée de séjour entraînent plus de problèmes d'ordre matériel et d'inquiétudes pour les parents. Il y a plus de problèmes de communication et de conflits entre parents et soignants. Plus d'associations de malades interviennent dans ces services.

Les services de sur-spécialités, proposent plus de choix dans les possibilités d'hébergement au sein du service ou à proximité de l'hôpital, mais la demande des parents pour rester la nuit au sein du service est aussi plus forte. L'hébergement sur place est toujours gratuit. Il y a plus de souplesse pour les visites des proches, l'implication des parents est plus importante pendant les soins et examens. Les services sont beaucoup mieux lotis en psychologues et en enseignants. Les parents identifient mieux le personnel. L'enfant et les parents sont mieux informés. Les associations sont plus présentes, notamment les associations de malades. Les demandes d'amélioration des parents sont fortes dans de nombreux domaines.

10 – Différences selon les régions



Base répondants: 170

Ile de France

<u>Caractéristiques</u>
En Ile de France, on trouve **plus de services de néonatologie** (51% au lieu de 32%) **et de soins lourds** (27% au lieu de 21%) et moins de pédiatrie générale (45% au lieu de 56%) de chirurgie (3% au lieu de 14%) d'hôpitaux de jour (3% au lieu de 8%).
Il y a **plus de services anciens** : 47% au lieu de 35% des unités ont plus de 10 ans ou n'ont pas été rénovées depuis plus de 10 ans.
- 18% seulement d'hospitalisations d'enfants en service adulte au lieu 60 %

<u>Significativités liées à la région Ile de France et non au type de service</u>
Le **livret d'accueil du service est mieux distribué** puisque seulement 6% des services ne le fournissent jamais (vs : 22%) mais **les autres documents sont moins communiqués** : la Charte de l'enfant hospitalisé n'est communiquée que par 54% des services (vs : 70%) et la liste des associations par seulement 9% des services (vs : 28%).
61% des services signalent **des parents excessivement inquiets** (vs : 48%) et dans 73% des services **la présence des parents est de temps en temps source de conflits** (vs : 65%).
Enfin dans 94% des services la présence des parents a fait l'objet **d'une réflexion collective** (vs : 79%).

Bassin Parisien Ouest

Caractéristiques
Le Bassin Parisien Ouest se caractérise par **plus de services de chirurgie** (39% au lieu de 14%), plus d'hôpitaux universitaires (61% au lieu de 46%) et moins de services de sur spécialités (6% au lieu de 16%) ainsi que de pédiatrie générale (44% au lieu de 56%) et de néonatologie (22% au lieu de 32%).
Dans 67% des services, une **rénovation partielle a été faite depuis plus de 10 ans** (vs : 10%).
78% des services disposent d'urgences pédiatriques uniquement (vs : 55%) et 83% des unités signalent des hospitalisations d'enfants en services adulte (vs : 56%).

Significativités liées à la région Bassin Parisien Ouest et non au type de service
17% des services **ne communiquent aucunes des informations suivantes** : (Chartre du patient ou de l'enfant, liste des associations, nom du représentant des usagers au conseil d'administration ou à la commission de conciliation, témoignages etc.…) (vs : 3%).
44% des services ne proposent pas d'interprète professionnel (vs : 19%)
Dans 81% des services où **la présence des parents a fait l'objet d'une réflexion collective celle-ci s'est faite lors d'une réunion programmée** (vs : 51%).

Bassin Parisien Est

Caractéristiques
Le Bassin Parisien Est se caractérise par **moins de services de néonatologie** (17% au lieu de 32%) et **aucun services d'hôpital de jour** (0% au lieu de 8%).

Significativités liées à la région Bassin Parisien Est et non au type de service
Dans 50% des unités il y a des possibilités de prendre un repas dans l'hôpital mais pas dans le service (vs : 16%).
Il y a 33% des services où les visiteurs respectent rarement les horaires de visite annoncés (vs : 14%).
Cette région est **mieux dotés en intervenants extérieurs** tels que :
- associations de malades (50% au lieu de 24%),
- associations diverses (25% au lieu de 10%),
- et associations informatique, Internet (75% au lieu de 26%),

Enfin, il y a 33% des services qui signalent une amélioration des conditions d'accueil et d'hébergement au cours du dernier trimestre écoulé (vs : 5%).

Nord

Caractéristiques
Dans le Nord les **services de pédiatrie générale prédominent** (85% au lieu de 56%) et **85% des services sont dans des hôpitaux non universitaires** (vs : 54%). Par contre, il y a moins de services de néonatologie (10% au lieu de 32%) de chirurgie (9% au lieu de 14%) et de soins lourds (5% au lieu de 21%).
20% des services ont 30 lits ou plus (vs : 11%).
Il y a **plus de locaux récents ou rénovés depuis moins de 2 ans** (33% au lieu de 25%).

Significativités liées à la région Nord et non au type de service
Dans 21% des services il n'y a **aucun hébergement** (ni extérieur, ni dans le service) (vs 18%) mais dans tous les services (100%) dormir à l'hôpital coûte **moins de 10 euros** (vs : 26%).

Dans 25% des services **la présence des parents est limitée à certains horaires** (vs : 18%) et **la réglementation des visites est stricte**. Bien que la région comprenne peu de services de néonatologie ou de soins lourds, dans 25% des unités la présence des frères et sœurs de moins de 15 ans n'est pas autorisée (vs : 13%).
Les difficultés d'hébergement et la rigueur des règlements internes font apparaître **plus de problèmes dans les services,** ainsi, il y a plus de services qui déclarent qu'il y a :
- des parents qui ont des difficultés psychologiques (65% au lieu de 42%),
- des parents qui s'occupent des autres enfants hospitalisés (70% au lieu de 52%),
- des parents qui ne respectent pas les horaires et les règlements (55% au lieu de 33%),
- et que la présence des parents est de temps en temps source de conflits (90% au lieu de 65%).

Et il y a moins de services où la présence des parents :
- contribue au bon fonctionnement du service (45% au lieu de 53%),
- aide à mieux comprendre l'enfant (70% au lieu de 74%),
- aide à soulager le personnel de certaines taches (15% au lieu de 35%).

Est

Caractéristiques
Dans l'Est, bien que l'on retrouve moins d'hôpitaux pédiatriques (15% au lieu de 32%) et de services issus d'hôpitaux universitaires (40% au lieu de 46%) il y a **plus de services de chirurgie** (50% au lieu de 14%).
D'autre part il n'y a aucun services de sur-spécialité (0% au lieu de 16%) et seulement 1% de service d'hôpital de jour (vs : 14%).

Significativités liées à la région Est et non au type de service
Même si l'hébergement dans 50% des services de chirurgie est payant, dans la région Est c'est **seulement dans 15% des services que dormir à l'hôpital n'est pas payant** (vs : 70%) et dans 55% des services, le coût s'élève à **plus de 10 euros** (vs : 16%).
Par ailleurs **la présence des parents et des proches y est plus encouragée**, ainsi :
- 95% de services où les grands-parents peuvent toujours rendre visite en plus des parents (vs : 75%)
- 40% de services où la présence des parents est souvent autorisée pendant les soins ou examens douloureux (vs : 17%)

Peu de services trouvent une aide positive dans la présence des parents, ainsi seulement :
- 20% de services où la présence des parents aide à bien préparer la sortie (vs : 39%),
- aide distraire l'enfant (20% au lieu de: 39%),
- et 50% des services souhaitent que les parents les épaulent dans les gestes quotidiens (vs : 33%).

Ouest

Caractéristiques
Dans l'Ouest, il y a **plus de services de pédiatrie générale** (81% au lieu de 56%) et moins de services de chirurgie (6% au lieu de 14%).
On trouve **plus d'unités de petite taille : 10 à 19 lits** (62% au lieu de 41%) et seulement 12% des unités ont plus de 10 ans ou ont été rénovées depuis plus de 10 ans (vs : 35%).
Le **caractère récent des structures** peut expliquer que 60% des services **possèdent une pièce de détente** (vs : 39%).

Significativités liées à la région Ouest et non au type de services
Malgré tout, **23% des services ne proposent aucun couchage d'appoint aux parents qui veulent rester dormir** (vs : 8%) et dans 31% des unités, moins de 50% des parents qui en font la demande peuvent rester dormir (vs 14%). Bien que les services de pédiatrie prédominent, 25% des services se plaignent du **manque de chambres parent-enfant** (vs : 8%) et dans 13% des services il y a des **problèmes de restauration** (vs : 2%).
Les **familles sont cependant bien accueillies** puisque dans 81% des services, les frères et sœurs de moins de 15 ans peuvent toujours rendre visite en plus des parents (vs : 40%)
Il y a peu d'intervenants extérieurs puisque dans 63% des services **aucune association n'intervient** (vs : 32%).
63% des services **organisent des réunion parents soignants** (vs : 22%) et globalement les services semblent **satisfaits de l'intégration des parents au fonctionnement du service** puisque : dans 56% des unités la présence des parents contribue au bon fonctionnement du service et ne pose aucun problèmes (vs : 33%).

Sud-ouest

Caractéristiques
Dans le sud ouest il y a **plus de services issus d'hôpitaux universitaires** (73% au lieu de 46%) et donc plus de services de sur-spécialités (27% au lieu de 16%) et d'hôpital de jour (14% au lieu de 8%) ainsi que de soins lourds (27% au lieu de 21%).

Significativités liées à la région Sud-ouest et non au type de service
29% de services où la présence des parents est systématiquement autorisée au bloc opératoire en salle d'endormissement (vs 8%).
27% de services où l'on ne donne pas de renseignements sur la santé de l'enfant par téléphone (vs : 10%).
50% de services où les parents surveillent tous les soins (vs : 32%).
Dans 50% des services, on attend que les parents fassent un lien entre l'enfant et le monde extérieur (vs 19%).
Dans 23% des services, l'ensemble du personnel médical n'adopte pas un comportement identique envers les parents (vs : 8%). Mais seulement 59% des services où la présence des parents a fait l'objet d'une réflexion collective (vs: 79%).

Rhône-Alpes

Caractéristiques
En région Rhône Alpes il y a **plus de services de néonatologie** (46% au lieu de 32%) et moins de soins lourds (8% au lieu de 21%).

Significativités liées à la région Rhône-Alpes et non au type de service
Les **capacités d'hébergement sont bonnes** puisque selon les services, 99% des parents qui en font la demande peuvent rester dormir (vs : 82%)
Il y a 23% des services où les parents **repèrent les fonctions de chacun par une liste affichée** (vs : 7%).
23% de services **souhaitent une meilleure prise en charge psychologique des parents** (vs : 7%).

Midi Méditerranée

Caractéristiques

Dans la région Midi Méditerranée il y **a plus de services de soins lourds** (36% au lieu de 21%) **et de services de sur-spécialités** (27% au lieu de 16%) mais moins de services de pédiatrie générale (41% au lieu de 56%) et de chirurgie (4% au lieu de 14%).

Significativités liées à la région Midi Méditerranée et non au type de service

Dans 82% des services, **dormir à l'hôpital n'est pas payant** (vs : 70%)

A l'inverse de la région Ile de France, 36% des services ne fournissent jamais le livret d'accueil de service (vs : 22%), mais il y a **plus de services qui communiquent** :

- la chartre de l'enfant (91% au lieu de 70%),
- la liste des associations (50% au lieu de 28%),
- le nom du contact de la commission de conciliation (50% au lieu de 32%).

Globalement les services ne sont pas entièrement satisfaits de l'intégration des parents puisqu'il y a 20% de services où l'on souhaite une meilleur intégration des parents (vs : 10%).

11 - Conclusion

S'il est difficile de conclure, ce n'est pas parce que cette enquête apporte peu de résultats mais au contraire parce qu'elle en apporte beaucoup.
Le tableau qui se dégage de ces résultats est complexe, marqué par l'hétérogénéité, la contradiction, la coexistence des contraires. Ainsi on retiendra la présence récurrente de taux de satisfaction élevés, contrastant avec les pourcentages également élevés de problèmes cités. Il est évident que, selon le point de vue choisi, plusieurs lectures pourront être faites de ces données. La mise en lumière des insuffisances ne nous conduit pas à ignorer les immenses progrès réalisés en quelques décennies.

Mais ces avancées sont hétérogènes, des disparités importantes existent entre les services et même au sein d'une même spécialité. Certains services sont à la pointe, d'autres beaucoup moins avancés. Cette disparité va à l'encontre du principe d'équité. Elle génère des insatisfactions légitimes quand les parents, mais aussi les soignants, sont amenés à faire des comparaisons.

Cette enquête fournit un cliché instantané de ce qui est en fait un processus vivant, et par là-même contradictoire. Les parents sont réellement entrés dans les services pédiatriques. Le fait même que cela pose problème en est probablement la preuve. Mais pour y faire quoi ? De nouvelles questions se posent maintenant, questions qui n'ont pas été suffisamment réfléchies et anticipées.

Ainsi il ne suffit pas d'ouvrir les portes de l'hôpital aux parents pour qu'ils y prennent spontanément leur place. Les parents ne correspondent pas à l'image idéale que peuvent s'en faire les soignants, et l'inverse est aussi vrai.

Nous sommes maintenant entrés dans la réalité du “comment vivre ensemble ?”.